



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학박사 학위논문

염증성 장질환 여성을 위한
생식건강교육 프로그램의
개발 및 평가

2020년 8월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

이 영 진

국문초록

염증성 장질환은 위장관에 염증을 일으키는 질환으로 크론병과 궤양성 대장염을 지칭하며, 완치되지 않고 증상의 악화와 호전을 반복하는 만성질환이다. 염증성 장질환을 진단받은 대부분의 여성들은 다양한 생식기계 건강문제를 가지고 있으며, 질병과 관련된 임신에 대한 잘못된 인식과 불안을 가지고 있다. 따라서 간호사는 염증성 장질환 여성을 대상으로 임신에 대한 정보를 제공하여 임신과 관련된 인식을 높이고, 불안을 낮추며, 질병관리를 포함한 생식건강행위의 증진을 도모해야 한다.

본 연구의 목적은 염증성 장질환을 진단받은 가임 여성을 위한 생식건강교육 프로그램을 개발하고 적용하여 염증성 장질환과 관련된 임신지식, 임신불안, 염증성 장질환 관리에 대한 자기효능감, 생식건강관리에 대한 자기효능감, 생식건강증진행위와 질병활성도에 미치는 효과를 확인하는 것이다. 프로그램을 개발하기 위해 ADDIE의 교수설계 절차를 활용하였고, Bandura의 자기효능감 증진자원을 중재 전략으로 활용하여 프로그램을 구성하였다. 프로그램의 효과 평가를 위하여 무작위 대조군 전후 실험연구와 동시에 질적자료를 수집하여 동시적 삼각화 설계를 적용한 혼합연구방법을 수행하였다. 연구대상자는 염증성 장질환을 진단받은 만 20세 이상의 출산 경험이 없는 여성으로, 실험군 17명, 대조군 18명으로 35명이 참여하였다. 실험군에게는 소그룹 교육과 개별전화코칭으로 구성된 생식건강교육 프로그램을 2주간 주 2회기씩, 총 4회기를 시행하였고, 대조군에게는 1주동안 2회기로 구성된 염증성 장질환 관리와 부인과 질환 교육을 제공하였다. 수집된 자료의 분석은 SPSS IBM Statistics Program 25 소프트웨어를 활용하여 서술적 통계, χ^2 -test, Fisher's exact test, Independent t-test, Mann-Whitney U test, Generalized Estimation Equation 으로

분석하였다.

본 연구의 주요 결과는 다음과 같다. 생식건강교육 프로그램을 제공한 후 실험군은 대조군에 비해 염증성 장질환 관련 임신 지식 점수($p<.001$), 염증성 장질환 관련 임신 불안 점수($p=.003$), 염증성 장질환 관리 자기효능감($p=.036$)의 점수 변화량에 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다. 그러나 생식건강관리 자기효능감, 염증성 장질환 관련 생식건강증진행위와 질병활성도는 실험군과 대조군 간 점수 변화량에 유의한 차이가 없었다. 프로그램 참여자의 질적자료 분석 결과, 총 4개의 주제와 10개의 하위주제가 도출되었다. 주제의 내용은 ‘염증성 장질환과 관련된 임신, 출산에 대한 인식 향상’, ‘염증성 장질환과 관련된 임신에 대한 불안 해소와 임신의 적극적 수용’, ‘염증성 장질환 관리의 자신감 향상과 계획 임신의 인식’, ‘염증성 장질환 관리의 유지와 적극적인 임신 준비’였다.

이상의 과정을 통해 본 연구의 자기효능감 증진자원을 활용한 생식건강교육 프로그램은 염증성 장질환을 진단받은 가임기 여성의 염증성 장질환과 관련된 임신지식을 높이고, 염증성 장질환과 관련된 임신불안을 감소시키며 염증성 장질환 관리에 대한 자기효능감을 증진시키는 데 효과적이었다. 본 연구에서 개발된 프로그램은 염증성 장질환을 진단받은 여성의 생식건강관련 교육에 활용할 수 있다.

주요어: 염증성 장질환, 생식건강, 건강교육, 자기효능감, 불안, 지식, 건강행위

학 번: 2016-30134

목 차

I. 서론.....	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	4
3. 용어 정의	5
II. 문헌고찰	10
1. IBD 여성의 생식건강 이슈	10
2. IBD 여성의 임신과 출산	14
3. IBD 여성을 위한 생식건강교육	18
4. IBD 환자를 위한 자기효능감증진 프로그램의 효과	22
III. 개념적 기틀과 가설.....	25
1. 연구의 개념적 기틀.....	25
2. 연구 가설	27
IV. 연구방법	29
1. IBD 여성의 생식건강교육 프로그램의 개발.....	29
2. IBD 여성의 생식건강교육 프로그램의 평가.....	47
V. 연구결과	73
1. 생식건강교육 프로그램의 양적 효과 평가.....	73
2. 질적 자료 분석 결과	93

VI. 논의.....	106
1. 생식건강교육 프로그램의 효과 평가	106
2. 생식건강교육 프로그램의 적용 평가	115
3. 간호학적 의의	119
4. 연구의 제한점	120
 VII. 결론 및 제언.....	 121
 참고문헌.....	 123
부 록.....	139
Abstract	171

List of Tables

Table 1. The Objective, Goals, Construct Strategy, and Materials of the Preliminary Program.....	34
Table 2. The Content and Procedures of the Final RHEP-IBD Women	40
Table 3. Concepts, Variables and Empirical Indicators of this Study	51
Table 4. Educational Content for the Control Group.....	67
Table 5. Homogeneity Test of General Characteristics between the Two Groups at Baseline.....	74
Table 6. Homogeneity Test of Disease-related Characteristics between the Two Groups at Baseline.....	76
Table 7. Homogeneity Test of Outcome Variables between the Two Groups at Baseline	77
Table 8. Results of the Generalized Estimating Equation Model for IBD- related Pregnancy Knowledge	79
Table 9. Results of the Generalized Estimating Equation Model for IBD- related Pregnancy Anxiety.....	81
Table 10. Results of the Generalized Estimating Equation Model for Self-efficacy for IBD Management.....	83
Table 11. Results of the Generalized Estimating Equation Model for Self-efficacy for Reproductive Health Management.....	85
Table 12. Results of the Generalized Estimating Equation Model for IBD-related Reproductive Health Promotion Behavior.....	87
Table 13. Results of the Generalized Estimating Equation Model for Disease	

Activity of IBD	89
Table 14. Effect Size of the Reproductive Health Education Program	91
Table 15. Evaluation of Program Satisfaction by Participants	92
Table 16. Experiences of Changes after Participation in RHEP-IBD Women	94

List of Figures

Figure 1. Conceptual framework of this study	26
Figure 2. Program development based on the ADDIE model	30
Figure 3. Mixed-methods research design of this study	48
Figure 4. CONSORT flow diagram	66
Figure 5. Changes in IBD-related pregnancy knowledge.....	79
Figure 6. Changes in IBD-related pregnancy anxiety.....	81
Figure 7. Changes in self-efficacy for IBD management	83
Figure 8. Changes in self-efficacy for reproductive health management	85
Figure 9. Changes in IBD-related reproductive health promotion behavior	87
Figure 10. Changes in disease activity of Crohn's disease.....	89
Figure 11. Changes in disease activity of ulcerative colitis.....	90

List of Appendixes

부록 1. 연구대상자 보호 심의결과 통보서	139
부록 1-1. 염증성 장질환 여성의 임신 경험	139
부록 1-2. 염증성 장질환 여성을 위한 생식건강교육 프로그램의 효과	140
부록2. 연구 참여 설명서 및 동의서	142
부록 2-1. 연구 대상자 설명문 및 동의서 Phase 1(양적연구)	142
부록 2-2. 연구 대상자 설명문 및 동의서 Phase 2(질적연구)	146
부록 3. 참여자용 설문지	149
부록 3-1. 설문지	149
부록 3-2. 교육 만족도 설문지	164
부록 4. 교육자료	165
부록 4-1. 강의자료	165
부록 4-2. 생식건강교육 프로그램 교육용 책자 (표지 및 일부)	166
부록 4-3. 생식건강관리 다이어리	167
부록 5. 실험군의 프로그램 전, 후 IBD 관련 임신지식의 정답률	168
부록 6. 실험군의 프로그램 전, 후 IBD 관련 임신 불안의 변화	169
부록 7. 실험군과 대조군별 프로그램의 효과에 대한 추가 분석	170

I. 서론

1. 연구의 필요성

염증성 장질환(Inflammatory Bowel Disease, IBD)은 위장관에 염증을 일으키는 질환으로 크론병과 궤양성 대장염을 지칭하며, 한번 발병하면 완치되지 않고, 증상의 악화와 호전이 반복됨으로 지속적인 증상관리가 요구되는 만성질환이다(대한장연구학회, 2016). IBD는 서구에서만 흔한 질병으로 여겨졌으나 국내에서도 1990년대 이후 연간 유병률이 꾸준히 증가하여 2018년 기준 IBD 환자 수는 약 6만 8천여명으로 나타났다(신서희, 2020). 이러한 국내 환자의 증가 추세는 발병률이 증가하고 있는 동아시아 국가 중 빠른 것으로 보고되고 있다(Ng, Wong, & Ng, 2016).

IBD는 10대에서 30대의 젊은 나이에 주로 호발하므로 가임기 여성의 임신과 출산을 비롯한 생식건강에 영향을 미친다. 관해기를 유지하고 있는 여성은 건강한 여성과 비슷한 수태율과 임신결과를 보이지만(노영옥 등, 2010; Hendy, Chadwick, & Hart, 2015; Lee et al., 2020), 임신 당시 질병활성도가 높으면 수태율 감소 뿐 아니라 관해기 군에 비해 조산, 자연유산, 저 체중아 등과 연관된 부정적 출산 결과가 2배에서 3.6배 높다(예병덕 등, 2012; Abhyankar, Ham, & Moss, 2013;

Kammerlander et al., 2017). IBD 여성들은 임신 전에 관해기를 유지하면 건강한 임신과 출산이 가능함에도 불구하고 질병 및 약물 자체가 임신을 어렵게 할 것으로 잘못 인식하거나, 임신을 하게 되더라도 기형아를 출산할 수 있을 것이라는 오해로 20~30%가 미리 스스로 임신을 포기하고 있다(Marri, Ahn, & Buchman, 2007; Purewal et al., 2018). 또한 임신을 한 경우에는 스스로 약물을 중단하여 증상 악화를 유발하거나 조산, 유산 등을 겪고 출산에 대한 높은 불안을 호소한다고 알려져 있다(Selinger et al., 2013). 이렇듯 IBD 를 가진 가임기 여성의 임신과 출산에 대한 불안은 이들의 질병의 치료 과정과 임신과 출산 과정에서 경험하는 실제적, 잠재적 건강문제이므로 이에 대한 교육이 제공될 필요가 있다(노영옥 등, 2010; Lee et al., 2017; Purewal et al., 2018).

IBD 여성은 임신 외에도 생식기계의 건강문제를 가지고 있는데, IBD 여성 중 절반 이상은 장외 증상으로 회음부의 누공, 농양, 치루를 경험하고 질염을 비롯한 회음부 염증과 심한 월경 전 증후군 및 월경곤란을 겪고 있다(Plavšić, Štimac, & Hauser, 2013; Rosenblatt & Kane, 2015; Sides, Trinidad, Heitlinger, & Anasti, 2013). 뿐만 아니라 IBD 여성들의 자궁경부암 발생의 위험은 높다고 알려져 있음에도 불구하고(Allegretti, Barnes, & Cameron, 2015) 자궁경부암 예방접종률은 5%미만이며(Ellul, et al., 2016), 임신 위험이 있는 IBD 여성의 1/4에서는 어떠한 피임법도 사용하지 않는 것으로 보고되고

있다(Gawron, Gawron, Kasper, Hammond, & Keefer, 2014).

생식건강은 건강한 임신과 출산을 넘어 생식기관, 생식기능과 관련된 건강을 유지하는 것을 의미하는데(United Nations Population Fund [UNFPA], 2016), 생식건강교육에는 건강한 임신을 위한 준비는 물론 원하지 않는 임신을 예방하기 위한 피임 방법도 주요 내용으로 포함된다. 그러므로 IBD 여성의 생식건강 증진을 위해 임신 전 관해기를 유지하기 위한 건강행위 실천과 함께 이들의 생식기계 질환 예방과 원하지 않는 임신을 예방하기 위한 교육이 반드시 제공되어야 한다(Huang et al., 2015; Plavšić et al, 2013).

IBD 여성의 생식건강 행위를 증진하도록 하기 위해서는 스스로 건강관리를 잘 할 수 있다는 자기효능감을 갖는 것이 우선되어야 한다(Ebrahimi, Alhani, Ebadi, & Kazemnejad, 2018). 자기효능감은 행동의 변화를 결정하는 요인으로, 자기효능감이 높을수록 건강관련 행동 수준이 높고 스트레스 관리뿐 아니라 긍정적 태도를 갖게 된다(Bandura, 1977, 1986). 따라서 IBD를 진단받은 가임기 여성들을 대상으로 IBD 관리 및 생식건강 관리에 대한 자기효능감을 증진시키고, 건강행위를 수행하도록 하여 결과적으로 관해기를 유지하는 데 도움을 줄 수 있는 중재가 필요하다.

국내 고위험 임신에 대한 간호학 연구에서는 IBD와 같이 임신 전에 만성질환을 진단받은 여성을 대상으로 한 생식건강관련 중재 연구는 전무하다. 이에 본 연구는 자기효능감 이론을 바탕으로 생식건강교육 프로

그램을 개발하여 IBD 여성의 임신지식, 질병관리 자기효능감, 생식건강 관리 자기효능감 및 생식건강증진행위를 증진시키고, 임신불안과 질병활동도의 감소효과가 있는지 평가하고자 하였다. 또한 프로그램에 대한 참여자들의 경험을 질적으로 탐색함으로써 실제 여성들의 임신에 대한 생각과 프로그램 참여를 통한 변화를 확인하고자 하였다. 본 교육프로그램의 효과가 검증된다면 IBD 여성의 생식건강행위 증진을 도모하여 질병의 관해기가 유지되고, 나아가 건강한 임신과 출산 결과가 높아질 수 있으리라 기대한다. 뿐만 아니라 실무에서 IBD를 진단받은 가임기 여성을 대상으로 생식건강 관련 상담과 교육에 활용될 수 있을 것으로 전망된다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 가임기 IBD 여성을 대상으로 자기효능감 이론을 기반으로 한 생식건강교육 프로그램을 개발하고, 그 효과를 검증하기 위한 것이다. 구체적인 연구 목적은 다음과 같다.

- 1) 가임기 IBD 여성을 위한 생식건강교육 프로그램을 개발한다.
- 2) 개발된 프로그램이 IBD와 관련된 임신지식, IBD와 관련된 임신불안, IBD 관리에 대한 자기효능감, 생식건강관리에 대한 자기효능감, IBD와 관련된 생식건강 증진행위, 그리고 IBD의 질병활동도에 미치는 효과를 평가한다.
- 3) 프로그램에 참여한 실험군 IBD 여성의 참여 경험을 탐색한다.

3. 용어 정의

본 연구에서 사용된 주요한 용어의 정의는 다음과 같다.

1) 가임기 IBD 여성 (Women of reproductive age with IBD)

(1) 이론적 정의

IBD는 크론병과 궤양성 대장염을 의미하며(대한장연구학회, 2016), 가임기 여성은 임신이 가능한 시기(15세 이상 49세 이하)에 있는 여성을 말한다(World Health Organization, 2006).

(2) 조작적 정의

본 연구에서는 소화기내과 의사로부터 크론병이나 궤양성 대장염을 진단받고, 출산 경험이 없는 만 20세 이상에서 45세 미만의 여성을 의미한다.

2) IBD 여성을 위한 생식건강교육 프로그램

(Reproductive health education program for women with IBD, RHEP-IBD Women)

(1) 이론적 정의

생식건강이란 전 생애주기에 걸쳐 임신, 출산과 관련된 모성의 건강을 포함할 뿐만 아니라 생식기관, 생식기능과 관련된 건강문제가 없이 신체적, 정신적, 사회적으로 안녕한 상태를 유지하는 것을

의미한다(UNFPA, 2016). 또한 생식건강교육은 대상자의 임신 의도에 따라 임신 전 교육을 제공하거나 원치 않은 임신을 예방하기 위한 피임방법에 대한 교육을 포함한다(Callegari, Aiken, Dehlendorf, Cason, & Borrero, 2017).

(2) 조작적 정의

본 연구에서 생식건강교육 프로그램이란 연구자가 IBD 여성의 생식건강(임신 전 관리, 임신 중 관리, 분만 후 관리, 피임, 생식기 질환관리)을 증진하고자 자기효능감 증진자원인 성취경험, 대리경험, 언어적 설득, 생리적 상태를 활용하여 4회기의 소그룹 교육(주2회, 80분씩)과 함께 2회의 개별전화코칭(주1회)을 적용하여 개발한 실험군 대상의 증재 프로그램을 의미한다.

3) IBD와 관련된 임신지식 (IBD-related pregnancy knowledge)

(1) 이론적 정의

IBD 여성이 자신의 질병과 관련된 임신 및 수유에 대한 정보를 이해하는 정도이며, 수태력, 임신 시기, 투약, 수유, 분만 형태 및 출산 결과에 대한 내용을 포함한다(Selinger et al., 2012).

(2) 조작적 정의

본 연구에서는 IBD 여성의 임신지식 정도를 측정하기 위해 Selinger 등(2012)이 개발하고, Lee 등(2017)이 번역한 IBD 환자의 임신지식 도구(Crohn's and Colitis Pregnancy Knowledge Score,

CCPKnow)로 측정한 점수를 의미한다.

4) IBD와 관련된 임신불안 (IBD-related pregnancy anxiety)

(1) 이론적 정의

임신불안은 출산에 대한 두려움, 장애아 출산에 대한 두려움과 자신의 신체에 대한 부정적인 정서적 감정을 의미한다(Bayrampour et al., 2016).

(2) 조작적 정의

본 연구에서는 Huang(2014)이 개발한 IBD 여성의 임신 두려움에 대한 설문지(Inflammatory bowel disease specific reproductive concern questionnaire)를 본 연구자가 한국어로 번역하여 측정한 점수를 의미한다.

5) 자기효능감 (Self-efficacy)

(1) 이론적 정의

자기효능감이란 개인이 원하는 결과를 얻기 위해 요구되는 행동을 성공적으로 수행할 수 있다는 신념으로 특정한 상황에서 특정한 행동을 하기 위해 필요한 행동을 계획하고 수행하는 자신의 능력에 대한 자신감을 말한다(Bandura, 2006).

(2) 조작적 정의

① IBD 관리에 대한 자기효능감

(Self-efficacy for IBD management)

본 연구에서의 IBD 관리에 대한 자기효능감이란 IBD 관리를 성공적으로 할 수 있다는 자신감의 정도를 판단하는 것으로 Keefer, Kiebles와 Taft가(2011) 개발한 IBD 관리 자기효능감 도구(Inflammatory bowel disease self-efficacy Scale, IBD-SES)를 연구자가 한국어로 번안하여 측정한 점수이다.

② 생식건강 관리에 대한 자기효능감

(Self-efficacy for reproductive health management)

본 연구에서는 연구자가 개발한 IBD 여성을 위한 생식건강 관리 자기효능감 도구(Reproductive health management self-efficacy scale for inflammatory bowel disease women, RHMSSES-IBD women)로 측정한 점수를 의미한다.

6) IBD와 관련된 생식건강증진행위

(IBD-related reproductive health promotion behavior)

(1) 이론적 정의

생식건강증진행위는 피임, 성병 예방 및 생식기 질환의 조기발견을 위한 규칙적인 검진과 건강한 생활습관의 실천을 의미한다(Fisher & Fisher, 1998).

(2) 조작적 정의

본 연구에서는 IBD 여성의 질병관리와 생식건강 관리내용을 통합하여 연구자가 개발한 IBD 여성의 생식건강증진행위 도구(Reproductive health promotion behavior scale for inflammatory bowel disease women, RHPBS-IBD women)로 측정한 점수를 의미한다.

7) IBD의 질병활성도 (Disease activity of IBD)

(1) 이론적 정의

질병활성도란 특정 시점에 IBD 환자에게서 나타나는 증상의 심각성 정도를 지표화한 것을 의미한다(Best, Bectel, Singleton, & Kern, 1976).

(2) 조작적 정의

본 연구에서는 크론병 환자의 경우 자가보고형 형식으로 평가하는 Short Crohn's Disease Activity Index(sCDAI) (Thia et al., 2011)를 이용하여 계산한 점수를 의미하며, 궤양성 대장염 환자의 경우 축약형 Mayo score(6-Point Mayo score)로 측정한 점수를 의미한다(Lewis et al., 2008).

II. 문헌고찰

본 장에서는 IBD 여성의 생식건강 이슈, IBD 여성의 임신과 출산, IBD 여성을 위한 생식건강교육과 IBD 환자를 위한 자기효능감증진 프로그램의 효과에 대한 문헌고찰을 실시하였다.

1. IBD 여성의 생식건강 이슈

IBD는 평생 지속되는 만성질환으로 크론병은 20에서 30세, 궤양성 대장염은 30세에서 40세에 발병률이 가장 높다(Ng et al., 2016). 1986년부터 2015까지 국내 IBD의 발병률을 성별로 조사한 바에 따르면(Park et al., 2019), 여성의 발병률이 크론병의 경우 10대에서 20대 연령에서, 궤양성 대장염의 경우 20대에서 30대에서 가장 높아 Ng 등의 연구보다 더 이른 나이에 질병이 발생함을 알 수 있다. 이렇게 IBD는 젊은 연령에서 발병하기 때문에 결혼, 임신과 출산을 앞두고 있는 IBD여성의 생식건강은 매우 중요하다.

IBD의 증상인 복통, 설사, 변실금, 누공은 환자의 신체상과 성생활에 영향을 미치게 된다. 수술을 경험한 여성의 70% 이상은 수술로 인한 상처와 장루로 인해 신체상의 손상을 호소하고, 66%는

IBD로 인해 성생활이 감소된다(Muller, Prosser, Bampton, Mountifield, & Andrews, 2010). 특히 IBD 여성은 누공, 항문 농양과 손상된 골반저 기능(pelvic floor function)으로 남성에 비해 성적 욕구와 만족도가 낮다(Cornish et al., 2012). 성생활은 질병활성도와 관계가 있는데, 미국의 IBD 남녀 환자 2569명을 대상으로 성기능과 성적 만족도에 대한 대규모 온라인 조사 결과 크론병을 진단받은 여성에게서 질병의 활성도가 높을수록 성생활의 흥미와 만족도가 저하된 것으로 나타났다(Eluri et al., 2018). 또한 성적 만족도는 삶의 질과 정적 상관관계가 있으므로 IBD 환자들의 삶의 질을 향상시키기 위해 이들의 성건강 문제에 관심을 가질 필요가 있다(Bel et al., 2015; Eluri et al., 2018).

IBD 여성들은 흔히 초경 연령이 늦거나 불규칙한 월경을 겪는데(Bharadwaj, Kulkarni, & Shen, 2015), 그 원인은 불분명하나 영양불균형과 장의 염증 상태에 의한 것으로 추측되고 있다(Rosenblatt & Kane, 2015). 또한 IBD 여성들은 일반 여성에 비해 월경 전에 빈번하게 메스꺼움, 설사, 무른 변, 복통과 함께 심한 월경 전 증후군을 경험하는데, 이 때 대부분의 여성들은 질병이 악화된 것으로 인식하고 있다(Bernstein et al., 2012; Lim et al., 2013). 특히 관해기를 유지중인 여성에서 월경주기에 따른 위장관계 증상의 변화가 유의하게 나타나므로 IBD를 가진 여성들의 월경 전 증후군과 관련된 과도한 불안을 감소시키기 위해 월경 주기에 따른 신체변화에 대한 정보를 제공해야 한다(Lim et

al., 2013; Parlak et al., 2003).

IBD 여성의 자궁경부암 발생에 대해 메타분석을 한 연구에 의하면 IBD 여성이 건강한 여성에 비해 자궁경부이형성증이나 자궁경부암의 발생가능성이 1.34배 높은 것으로 보고되었는데(Allegretti et al., 2015), 그 이유로 IBD의 면역학적 변화와 면역억제제의 사용이 원인일 것으로 가정하고 있다(Rungoe et al., 2015). 따라서 면역억제제를 투여하고 있는 IBD 여성에게 매년 자궁경부암 검사를 하도록 하고(Rosenblatt & Kane, 2015), 9세에서 45세 미만의 IBD를 진단받은 여성은 자궁경부암 예방접종을 투여 받을 것을 권고하고 있다(de Felice, Kane, & Techniques, 2019). 그러나 Ellul 등(2016)이 IBD 여성 348명을 대상으로 조사를 시행한 결과, 자궁경부암 예방접종률은 4.9%로 매우 낮았다. 이렇게 IBD 여성의 자궁경부암 예방접종률이 낮은 이유는 면역억제 치료를 받는 환자의 예방접종에 대한 잘못된 인식과 관련이 깊다(Malhi et al., 2015; Seale et al., 2012). 그러므로 IBD를 진단받은 여성의 자궁경부암 예방교육의 필요성이 제기되었다(Waszczyk, Waszczyk, Bohdanowicz-Pawlak, & Florjański, 2018).

IBD 여성은 스스로 임신 가능성이 낮을 것이라고 생각하기 때문에 건강한 여성에 비해 피임률이 상대적으로 낮다(Purewal et al., 2018). IBD 여성의 피임을 조사한 연구에서는 27.3%만이 피임을 수행하고, 56.9%는 평소에 거의 피임을 하지 않는다고 보고하였다(Ellul, et al.,

2016). 또한 IBD 여성의 생식건강을 파악하기 위해 의무기록을 조사한 연구(Gawron, Hammond, & Keefer, 2014)에 의하면 구체적으로 피임 방법에 대한 상담은 전체 상담 중 단 1%인 것으로 조사되어 이들을 위한 피임 교육이 적극적으로 제공되어야 함이 확인되었다. IBD 여성이 원하지 않은 시기 또는 질병의 활성기에 임신을 하면 선택적 유산의 가능성이 높아지므로 무분별한 인공유산을 예방하기 위해서는 IBD 여성을 대상으로 계획임신에 대한 교육과 중재가 필요하다(노영욱 등, 2010).

2. IBD 여성의 임신과 출산

1) IBD 여성의 임신과 출산 현황

IBD를 진단받은 여성의 임신은 IBD 남성 환자 보다 더 중요하게 다루어지고 있다(Gawron, Sanders, Steele, & Flynn, 2016). IBD 여성의 생식능력에 대한 대규모 조사에 의한 연구에 따르면 IBD 여성의 불임률은 5~14%로 일반 건강한 인구집단의 불임률과 유사한 수준이다(Chowdhury & Kane, 2019). 이렇게 일반적으로 IBD 환자들은 정상적인 생식능력을 가지고 있지만, 약물, 영양부족, 극심한 체중감소, 복부수술로 인한 나팔관의 유착 및 누공에 의해 일부에서는 생식 능력의 저하를 경험한다(Plavšić et al., 2013; Rosenblatt & Kane, 2015). 특히, 수술은 여성의 생식력에 영향을 미치는 요인이 되는데, Cornish 등(2007)의 체계적 문헌고찰 결과에 따르면 이전에 회장낭-항문 문합술(ileal pouch anal anastomosis)을 시행한 여성에게서 수술 후 골반 유착 및 나팔관 협착과 같은 부작용으로 인해 불임률이 수술 전보다 2~3배 증가한다고 하였다. 이 밖에 설사, 복통, 체중감소, 혈변과 스테로이드 사용이 요구될 정도로 질병의 활성도가 높을 때에도 임신의 가능성이 낮다(Rottenstreich & Shitrit, 2020). 그러므로 IBD를 가진 가임기 여성의 수태력을 높이기 위해 질병활성도 관리를 위한 간호를 수행하고, 장전절제술을 시행하는 여성에게는 보조생식술과 같은

임신에 대한 상담을 제공해야 한다(Mahadevan et al., 2019).

IBD 여성의 출산 결과를 파악하기 위해 30년 동안의 연구를 메타분석한 결과, IBD를 가진 여성이 일반여성보다 조산 1.85배, 저체중아 출산 1.36배, 사산 1.57배, 선천성 기형1.29배 높은 것으로 나타났다(O' Toole, Nwanne, & Tomlinson, 2015). 이러한 부정적 출산 결과는 궤양성 대장염보다 크론병 여성에서 더 높았다(Mañosa et al., 2013; O' Toole et al., 2015). 출산 방법의 결과에서도 차이가 있었는데, IBD 여성의 제왕절개술 시행률이 일반 여성보다 약 2배 높은 것으로 나타났다(Stephansson et al., 2010). Lee 등(2020)에 의해 국내 IBD 환자의 출산 결과를 조사한 연구가 최근에 발표되었는데, 2007년부터 2016년까지의 국민건강보험 자료를 분석한 결과, 크론병을 진단받은 여성이 대조군인 건강한 여성보다 제왕 절개 비율이 1.43배, 사산 3.21배, 자궁 내 성장지연이 2.89배 높았고, 궤양성 대장염을 진단받은 여성이 대조군보다 조기분만이 0.53배 높았다. 이러한 IBD 여성의 부정적 출산 결과는 질병 자체가 아니라 임신 당시 질병활성도와 관계가 있다(Gawron et al, 2016; Stephansson et al., 2010). Lee 등(2020)의 국내 연구에서도 질병활성도에 따른 출산 결과를 확인하기 위해 질병활성도를 '경증 이하' 와 '중등도 이상' 으로 분류하여 재분석하였는데, '경증 이하' 의 질병활성도를 가진 여성의 임신 결과는 대조군인 건강한 여성과 같았으나 '중등도 이상' 의 IBD 여성에서는

대조군보다 자연유산 1.33배, 제왕절개 1.41배, 자궁 내 성장지연이 3.2배 높았다. 이렇게 임신 당시 질병활성도가 낮을수록 건강한 임신과 출산을 한다는 것이 재확인됨으로써 IBD 여성의 건강한 임신과 출산을 위해 임신 전 질병 관리의 중요성을 강조하고 있다(Hendy et al., 2015; Lee et al., 2020; Patel & Yarur, 2019).

2) IBD 여성의 임신에 대한 지식과 불안

IBD를 가진 가임기 여성의 대부분은 임신에 대한 상당한 불안감을 가지고 있다(Marri et al., 2007; Purewal et al., 2018; Selinger, Ghorayeb, & Madill, 2016; Toomey & Waldron, 2013). Selinger 등(2013)의 연구에서는 임신력이 없는 여성의 90%는 IBD를 진단 받은 후 질병이 임신에 부정적 영향을 미칠 것이라고 인식하였고, 79%는 임신으로 인해 질병이 악화될 것이라고 믿었다. 또한 68%의 여성이 임신 중 합병증에 대한 두려움을(Ellul, et al., 2016), 70%는 아이를 돌보는 것에 대한 두려움을 가지고 있었다(Marri et al., 2007). Purewal 등(2018)이 IBD 환자의 심리 정서적 요인이 임신에 미치는 영향을 파악하기 위하여 41개의 연구를 분석한 결과, IBD 여성의 20~30%는 임신을 원하지 않는 것으로 나타났는데, 그 이유는 임신에 대한 높은 두려움과 불안 때문이었다. 국제 IBD 가이드라인에서 임신 중 약물 복용을 지속하는 것이 건강한 임신과 출산에 효과적이라고 밝히고 있음에도 불구하고 환자 중 68%는 임신 중 약물 복용하는 것에 대해

높은 불안감을 표현하고 있었고, 32%는 임신 중 모든 약제를 중단할 것이라고 하였다(Toomy & Waldron, 2013). 국내 IBD 여성을 대상으로 한 Lee 등(2017)의 연구에서도 우리나라 IBD 여성은 유전에 대한 걱정(29%)과 태아 기형(37%)에 대한 두려움 때문에 임신을 기피하는 것으로 나타나 이를 중재할 필요가 있다.

이러한 임신에 대한 불안과 부정적 인식의 원인은 임신에 대한 지식 부족과 깊은 관련이 있다(Purewal et al., 2018). 국내 IBD의 환자의 식이, 투약, 합병증, 예방접종 영역을 포함한 질병관련 지식 중 생식건강에 대한 지식 정도가 가장 낮게 보고되어 이들을 위한 생식건강교육 제공의 필요성이 제기된 바 있다(Yoo, Cho, & Cha, 2015; Yoon et al., 2019; 이유나, 2018). 또한 IBD 여성 270명을 대상으로 임신지식을 측정한 결과(Lee et al, 2017), 15점 만점에 평균 7.5점으로 중간 정도였으나, 51.5%가 7점 이하인 낮은 지식 수준을 보였다. 이는 국외 IBD 환자 대상의 연구에서 44.8%가 낮은 지식 수준이었던 결과보다 더 낮은 수준이다(Selinger et al., 2012). 따라서 국내 IBD 여성을 대상으로 한 질병 관련 교육 과정에 임신관련 교육이 함께 제공되어야 할 필요가 크다.

3. IBD 여성을 위한 생식건강교육

생식건강(Reproductive health)은 ‘생식기계와 생식기능 및 생식과정 대한 질병이 없는 것뿐만 아니라 신체적, 정신적 그리고 사회적으로 안녕한 상태’를 의미하며, 생식건강을 위해 책임감 있고 만족스러우며 안전한 성생활을 하는 것을 물론, 임신 시기와 횟수 등 임신계획을 스스로 결정하는 것을 포함한다(UNFPA, 2016). 우리나라에서의 ‘생식건강’이라는 용어는 2009년 모자보건법이 개정되면서 새롭게 등장하였으며, 전통적 모자보건사업인 임신과 출산이라는 영역에서 확장하여 가족계획 및 성건강 등 전 생애에 걸친 생식기계와 관련된 건강문제를 포함하게 되었다(서경, 2009). 이렇게 생식건강의 의미가 확대됨에 따라 생식건강교육의 대상자는 임신 여부와 상관없이 임신을 앞둔 가임기 남녀를 포함해야 하며, 대상자의 임신계획을 고려하여 맞춤형으로 제공해야 한다(Callegari et al., 2017; Liu, Parmerter, & Straughn, 2016).

미국질병관리본부(Center for Disease and Prevention, CDC)에서는 생식건강교육 제공 시 먼저 개인의 임신에 대한 의도를 확인한 후, 이에 따라 교육을 제공하도록 하고 있다. 몇 달 또는 몇 년 내에 임신 계획이 있는 여성에게는 엽산 섭취, 의사 상담, 금주 및 금연 등 생활습관 변화를 포함한 임신 전 교육을 제공하고 임신을 원하지 않는 여성에게는 적절한 피임방법에 대한 교육을 제공한다. 또한 임신을 결정하지 못하고

임신에 대한 불명확한 태도를 가지고 있는 경우에는 임신 전 관리, 현재 건강상태와 복용하고 있는 약물에 대한 점검과 함께 피임에 대한 교육을 제공한다(Callegari et al., 2017). 이에 따라 Batra 등(2018)은 개인의 임신의도에 따라 CDC의 생식건강교육 내용을 온라인으로 제공한 후 생식건강행위의 변화를 확인하는 연구를 수행하였다. 임신 의도를 먼저 파악한 후 임신을 원하는 만성질환을 가진 여성에게는 임신 전 의사 상담과 질병 관리에 대한 교육을 제공하고, 임신을 계획하지 않은 여성에게는 피임과 엽산 보충제 복용, 성건강, 자궁경부암 검진 등 생식건강에 대한 내용을 제공하였다. 그 결과 대조군보다 생식 건강을 위한 진료상담 행위가 약 2배 증가하여 대상자 맞춤형 중재의 효과를 확인하였다(Batra et al., 2018).

만성질환을 가진 여성은 만성질환으로 인해 고위험 임신의 가능성이 있고, 이러한 이유로 대상자들은 임신에 대해 불안과 스트레스 등 부정적 감정을 호소하므로 이들을 위한 생식건강 중재를 제공할 때에는 보다 더 신중하게 접근해야 한다(Mittal, Dandekar, & Hessler, 2014). 특히 IBD를 가진 여성의 생식건강교육의 목적은 임신에 대한 불안 감소와 함께 임신 전 최소 3개월 이상 관해기를 유지하고, 원하지 않는 임신을 예방하기 위해 피임을 실천하는 것이다(Plavšić et al., 2013; Rottenstreich & Shitrit, 2020).

IBD 여성을 위한 생식건강교육의 내용에는 앞서 언급한

자궁경부암을 포함한 일반 생식기계 질병에 대한 교육과 함께 임신 전 준비에 관한 내용이 포함된다(Gawron, Gawron, et al., 2014; Gawron et al., 2016; Mahadevan et al., 2019; Rottenstreich & Shitrit, 2020; Veerisetty, Eschete, Uhlhorn, & de Felice, 2018). 미국 소화기내과 협회(American Gastroenterological Association, AGA)에서는 IBD 여성들을 대상으로 생식건강관리에 대한 임상 지침 가이드라인을 만들었는데, 중재 내용으로는 임신 전 투약 가능한 IBD 약물의 지속적 복용, 자궁경부암 검사, 예방접종, 금연 및 금주, 체중, 임신 전 필요한 영양제 복용에 대한 교육과 함께 적절한 피임방법에 대한 상담을 포함한다(Mahadevan et al., 2019). 생식건강교육은 현재 임신에 대한 계획이 없더라도 앞으로 건강한 임신을 위해서 미리 인지하고 있어야 할 영역이며, 생식건강증진 행위 실천이 질병의 호전을 유도할 뿐만 아니라 교육을 통해 임신에 대한 의도가 변할 수 있으므로 IBD를 가진 모든 가임기 여성에게 필요하다(Liu et al., 2016; Morse & Moos, 2018).

그럼에도 불구하고 지금까지 IBD 환자를 대상으로 생식건강 관련 교육 중재에 대한 연구는 충분히 이루어지지 않고 있다. IBD 환자의 임신지식을 향상시키기 위한 연구가 2편 이루어졌는데, Mountifield, Andrews와 Bampton(2014)은 남녀 IBD 환자를 대상으로 하는 세미나에서 155명을 대상으로 IBD환자의 임신에 대한 강의를 제공한 결과, IBD 관련 임신지식이 중재 전 5.4점에서 중재 후 14.5점까지 향상되어 1회의 교육이라도 전문가에 의한 교육이 긍정적이라는 것을

나타내었다. Wierstra 등(2018)도 남녀 IBD 환자를 대상으로 한 실험연구에서, 실험군에게 생식력, 유전, 수술과 임신, 임신이 IBD 증상에 미치는 영향, IBD가 임신에 미치는 영향, 분만, 수유에 대해 주제를 포함하는 5분 미만의 짧은 동영상과 슬라이드를 이용한 온라인 교육을 제공한 결과, 교육책자만 제공한 대조군보다 임신지식이 6개월 이상 유의미하게 증가함을 확인하였다.

교육 외에 IBD를 진단받은 가임기 여성을 대상으로 생식건강상담의 효과를 본 연구도 있었는데, de Lima 등(2016)의 연구에서 임신 전 금연, 금주를 비롯한 약물 교육과 엽산 섭취에 대한 생식건강 상담을 받은 여성은 임신 중 건강관리 수행 정도가 높았고, 저체중아 출산이 유의하게 낮았다는 것이 확인되었다. 생식건강상담이 IBD 여성에게 효과가 있음에도 불구하고 실제적으로 생식건강상담의 수행 정도를 조사한 연구에 의하면 19%만이 의료진과 생식건강관련 상담을 한 것으로 보고되고 있어(Gawron, Hammond, et al., 2014)이들을 위한 전문가의 상담이 충분하지 못함을 알 수 있다.

4. IBD 환자를 위한 자기효능감증진 프로그램의 효과

자기효능감은 어떠한 특정 상황에서 필요한 행동의 과정을 조직하고 수행하는 능력에 대한 개인의 신념을 의미하는 것으로 건강한 생활습관으로의 변화하는 모든 단계에 영향을 미친다(Bandura, 1977). 그러므로 자기효능감 이론은 심장질환자, 대사증후군 환자, 당뇨병환자, 만성폐쇄성 폐질환자 등 만성질환을 가지고 있는 대상자들의 자기관리 증진을 위한 연구에 활용되고 있다(김경란, 2019; Baek & Park, 2013; Donesky, Nguyen, Paul, & Carrieri-Kohlman, 2014; Peterson & Bredow, 2017; Sharp & Salyer, 2012). 뿐만 아니라 자기효능감은 생식건강 증진에도 영향을 미치므로 자기효능감이 높을수록 피임, 생식기계 건강 관리 등의 생식건강증진행위가 향상된다(김보경, 성미혜, 2017; Tomaszewski, Aronson, Kading, & Morisky, 2017).

Bandura(1995)는 자기효능감을 증진시키기 위한 자원으로 행동을 실제적으로 수행하는 성취경험(performance accomplishment), 비슷한 처지에 있는 타인의 성공적인 행동을 통해 얻는 대리경험(vicarious experience), 언어적 설득(verbal persuasion)과 생리적 상태(physiological states)를 설명하였다. 국외에서 수행된 IBD 환자의 자기효능감을 높이기 위한 선행연구를 살펴보면, 궤양성 대장염 환자에게 자기효능감 증진자원을 활용하여 3주 동안 6회의 자기관리교육프로그램

을 제공하였는데, 이 과정에서 소그룹 토의에서 서로의 경험을 공유하고 격려하는 정서적 지지와 대리경험이 자기효능감 증진에 긍정적인 효과를 보였다(Maghare, Jaafari, Mansouri, Safarpour, & Taghavi, 2019). 간호사에 의한 중재로는 Wenjing 등 (2017)이 궤양성 대장염 환자에게 동기화 상담을 통해 자기관리에 대한 목표를 설정하도록 하고,식이일지 작성과 함께 자기관리 프로그램을 실행한 결과, 실험군에서 자기효능감이 유의하게 증가하였고, 증상이 완화되었음을 보고하였다. 크론병 환자를 대상으로 한 Keefer, Doerfler와 Artz(2012)의 연구에서는 의료진으로부터 교육을 통한 언어적 설득 자원과 이완 요법인 정서적 지지를 활용하여 맞춤형 개별 중재를 6회 시행한 결과, 약물복용, 스트레스 관리, 대처 등 IBD 관리에 대한 자기효능감과 삶의 질이 증진된 결과를 보였다. Reusch 등(2016)은 입원 중인 540명의 IBD 환자를 대상으로 8회기로 구성된 자기관리 교육 프로그램을 제공하였다. 교육은 단체 및 소그룹 형태로 진행되었으며 자기효능감 증진자원 중 질병에 대한 정보 제공을 통한 언어적 설득, 소그룹에서 참여자간의 질병 대처 경험의 공유를 통한 대리경험 및 정서적 지지를 이용하였다. 그 결과 질병에 대한 지식 증가와 함께 질병에 대처할 수 있는 태도와 건강상태가 증가함을 확인하였다.

비록 IBD 여성을 대상으로 자기효능감 이론을 활용한 생식건강교육에 대한 연구는 이루어지지 않았지만, 임신 경험이 없는 일반 여성의 생식건강 증진을 위해 자기효능감 이론을 활용한 중재 연구가 수행되었다.

Bastani 등(2010)이 임신 경험이 없는 여성 240명을 대상으로 소그룹 교육(2시간)과 일대일 면담(1시간)으로 구성된 임신 전 교육을 제공한 결과 실험군에서 자기효능감이 향상되었다. 만성질환을 가진 여성의 생식건강증진을 위해 Holmes 등(2012)이 1형 및 2형 당뇨병을 진단받은 여성 97명을 대상으로 당뇨 여성을 위한 생식건강교육을 제공하였고, 그 결과 대상자의 자기효능감 증진과 함께 계획임신에 대한 의도 및 임신 전 건강행위 추구가 향상된 것을 확인하였다. 이상 자기효능감 증진 자원을 활용한 교육의 방법을 종합하여, 본 연구에서 IBD 여성의 생식건강행위를 높이기 위해 소그룹 모임을 통한 교육 및 토론, 개별전화코칭을 이용한 개인면담과 건강관리 다이어리를 제공한 생식건강교육 프로그램의 근거를 제시할 수 있다.

지금까지의 문헌고찰을 종합한 결과, 결혼 여부 또는 임신 의도에 관계 없이 모든 가임기의 IBD 여성들은 생식건강에 대한 중재가 제공되어야 할 대상자들이다. 그리고 IBD 여성들의 임신 결과는 임신 당시 질병 활성도와 깊은 관련이 있으므로 임신 전 최소 3개월에서 6개월 이상 질병 관리를 할 수 있도록 적극적 지지와 상담이 필요하다. 따라서 가임기 IBD 여성들의 임신에 대한 인식 향상과, 임신에 대한 두려움을 극복하고 불안을 감소시키기 위해 질병과 관련된 임신에 대한 정보를 제공해야 한다. 뿐만 아니라 질병 관리 및 생식건강관리에 대한 자기효능감을 증진하도록 하여 건강행위 수행을 도모하는 것이 필요하다.

III. 개념적 기틀과 가설

1. 연구의 개념적 기틀

본 연구는 Bandura(1977)의 자기효능감 이론을 바탕으로 구성하였으며, 개념적 기틀은 Figure 1과 같다. 본 연구의 주요 개념은 생식건강 교육 프로그램, 지식, 정서 상태, 자기효능감, 건강 행위와 건강 상태이다.

본 연구는 가임기 IBD 여성의 생식건강증진행위를 도모하기 위해 자기효능감이 향상될 수 있도록 하는 것을 전제로 하였다. 지식은 IBD와 관련된 임신지식을, 정서 상태는 IBD와 관련된 임신불안을 말한다. 자기효능감은 IBD 관리에 대한 자기효능감과 함께 생식건강관리에 대한 자기효능감을, 건강 행위는 IBD와 관련된 생식건강증진행위를 의미하며, 건강상태는 IBD 증상의 정도를 확인하는 질병활성도로 정의하였다. 본 연구에서 생식건강교육 프로그램은 자기효능감 증진자원인 성취경험, 대리경험, 언어적 설득, 생리적 상태를 통합적으로 활용해 개발하였다. 생식건강 다이어리 작성으로 증상관리에 대한 성취경험을 유도하였고, 소그룹 토의와 동영상을 통해 다른 환우들의 경험을 간접적으로 체험하도록 하였다. 소그룹 교육과 개별전화코칭을 수행하여 생식건강관련 정보를 제공하고 건강행위 수행을 격려하는 언어적 설득과 함께 프로그램 중 지속적으로 정서적 지지를 제공하였다. 또한 생리적 상태에 영향을 주는

긴장과 불안을 감소시키기 위한 전략으로 모든 프로그램 진행 과정 중 정서적 상태를 사정하고 긍정적인 피드백을 포함하였다.

본 연구의 대상자인 IBD 여성은 생식건강을 증진하는 교육 프로그램을 통해 IBD 관련 임신지식이 증가 되며, 상대적으로 임신에 대한 불안이 감소된다고 가정하였다. 또한 질병관리 자기효능감과 생식건강 관리 자기효능감이 증진될 것으로 가정하였다. 이러한 변화는 결국 IBD 관련 생식건강행위 수행으로 이어질 것이며 궁극적으로 IBD 질병활성도 감소에 영향을 미치게 될 것으로 가정하였다.

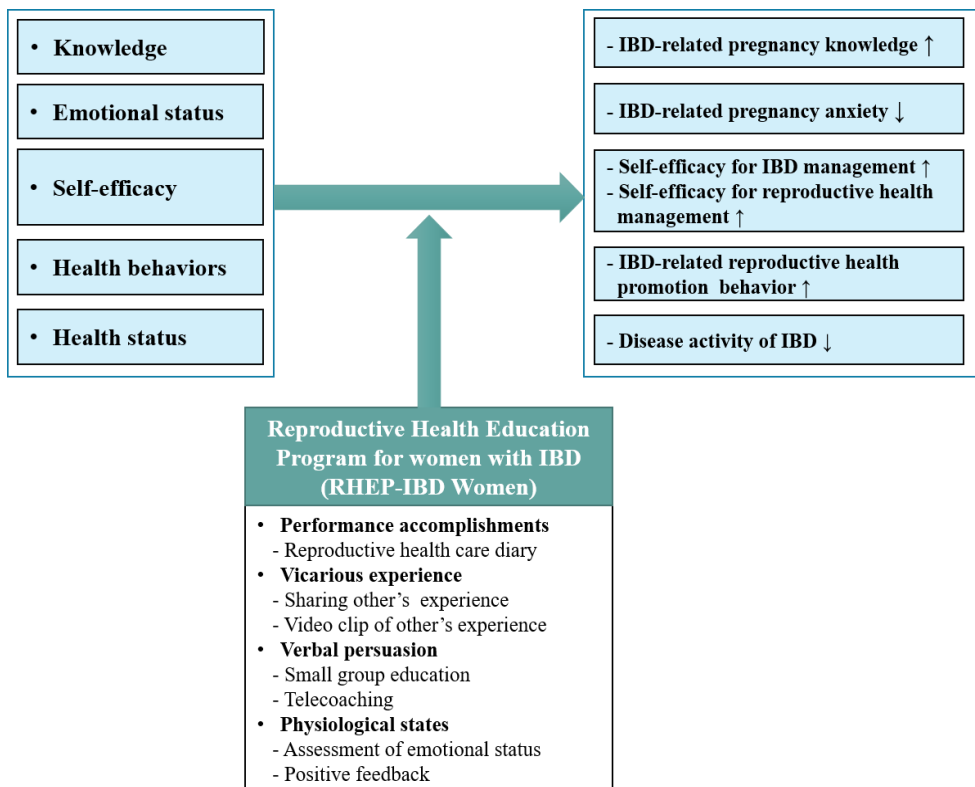


Figure 1. Conceptual framework of this study

2. 연구 가설

개념적 기틀을 토대로 본 연구의 효과 평가를 위한 가설을 다음과 같이 도출하였다. 실험군은 2주간 4회기로 구성된 IBD 여성의 생식건강교육 프로그램에 참여한 여성이며, 대조군은 1주간 2회기의 형태로 IBD의 일반적인 관리와 부인과 질환에 대한 강의식 교육을 받은 여성이다. 자료 수집 시점은 프로그램 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주로 구분된다.

가설 1. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에 측정된 IBD와 관련된 임신지식 점수 변화량에 차이가 있을 것이다.

가설 2. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에 측정된 IBD와 관련된 임신불안 점수 변화량에 차이가 있을 것이다.

가설 3. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에 측정된 자기효능감 점수 변화량에 차이가 있을 것이다.

부가설 3-1. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에 측정된 IBD 관리에 대한 자기효능감 점수 변화량에 차이가 있을 것이다.

부가설 3-2. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재

후 4주에 측정된 생식건강 관리에 대한 자기효능감 점수
변화량에 차이가 있을 것이다.

가설 4. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에
측정한 IBD와 관련된 생식건강증진행위 점수 변화량에 차이가
있을 것이다.

가설 5. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에
측정한 IBD의 질병활성도 변화량에 차이가 있을 것이다.

IV. 연구방법

본 연구는 가임기 IBD 여성을 대상으로 생식건강교육 프로그램을 개발하고 개발된 프로그램의 효과를 평가하는 과정으로 진행되었다.

1. IBD 여성의 생식건강교육 프로그램의 개발

본 연구에서는 ADDIE 모형의 교수 설계 절차를 활용하였다. ADDIE 모형은 교육 프로그램 개발을 위해 널리 사용되고 있는 검증된 모형이다. 교육내용의 요구를 분석한 후 해결하기 위해 교육과정을 개발하는 체계적인 과정으로 이루어져 있으며, 개발하는 과정 동안 각 과정이 반복되는 순환적인 특성을 가지고 있다(Allen, 2006). ADDIE 모형의 주요 과정인 분석(Analysis), 설계(Design), 개발(Development), 실행(Implementation), 평가(Evaluation) 단계로 본 프로그램의 개발을 진행하였다(Allen, 2006) (Figure 2).

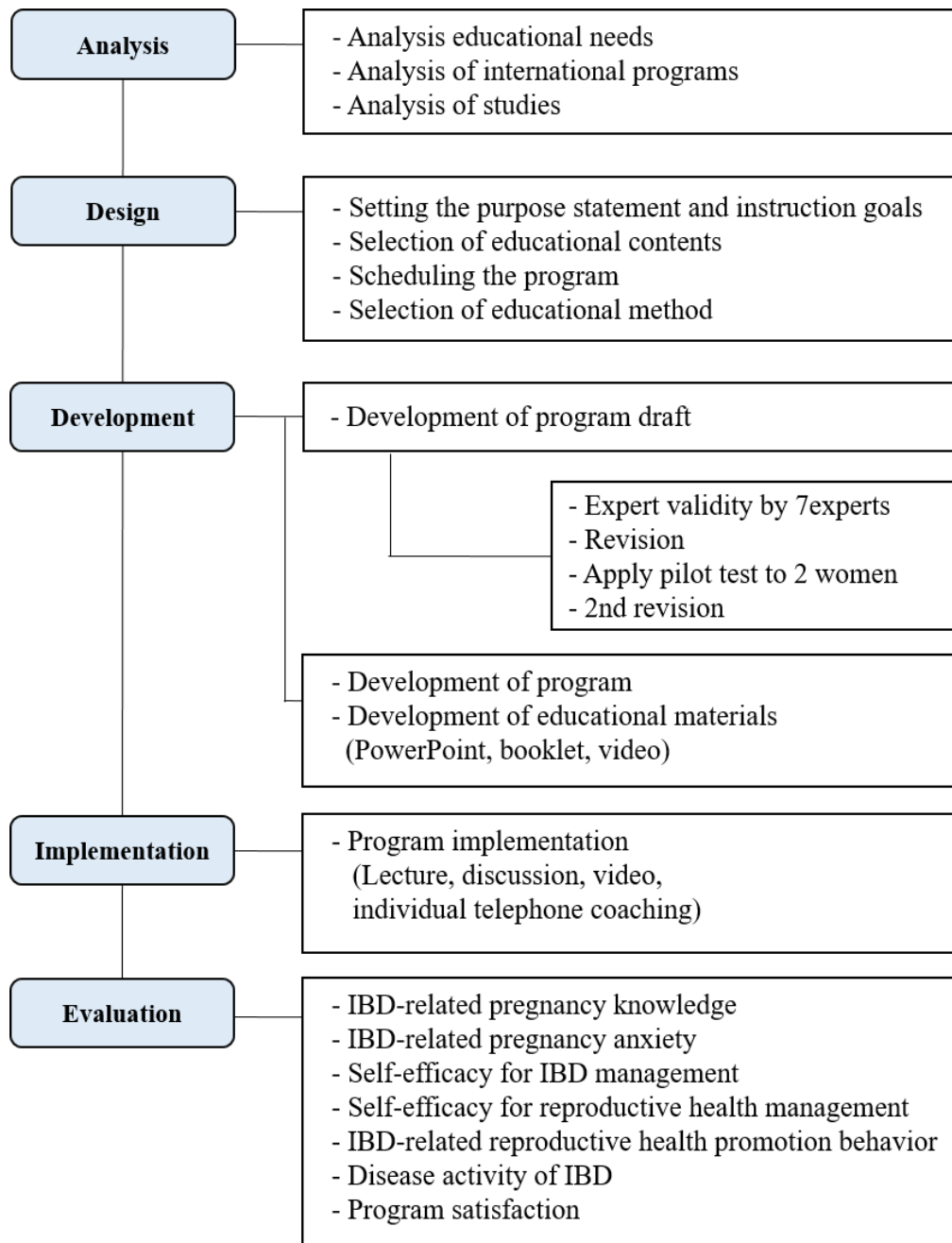


Figure 2. Program development based on the ADDIE model

1) 분석 단계

(1) 대상자 요구도 분석

프로그램 개발의 첫 시작인 분석 단계는 학습자의 수준과 특성을 파악하여 교육내용을 정의하는 과정으로 개발 과정 중 가장 기초적인 단계이며 요구분석, 학습자의 특성분석, 환경 분석, 과제분석이 포함된다(Branch, 2009). 본 연구의 대상자인 IBD 여성의 생식건강관련 경험을 이해하기 위해 임신과 출산을 경험한 IBD 여성 10명을 대상으로 심층적인 개별 면담을 진행하였다. 면담을 시행하기 전 서울대학교 생명윤리심의위원회의 승인(IRB No. 1908/001-007)^①을 받았으며, 면담에 희망하는 대상자에게 면담의 목적과 방법을 설명한 후 서면 동의서를 받고 진행하였다. 면담은 2019년 8월부터 9월까지 대상자의 집 또는 면담이 가능한 카페에서 평균 약 70분간 진행되었다.

면담의 주요 내용은 임신에 대한 태도와 교육요구도였다. 심층면담 대상자들의 대부분은 IBD와 임신에 대한 교육을 받은 경험이 없었으며, 일부는 환우들을 위한 세미나 참석에서 교육을 받은 경험이 있었으나 교육 시간이 짧아 원하는 내용에 대한 충분한 정보를 얻지 못했다고 하였다. 뿐만 아니라 남자 환우들과 함께 교육을 받기 때문에 성관련 질문을 할 수 없다는 한계점이 있었다고 하였다. 면담 결과 IBD 여성들에게 질

^① 대상자 요구도 분석을 위해 승인을 받은 IRB는 본 연구가 세부과제로 포함되어 있는 총괄과제의 연구책임자 명의로 심의 받았음을 밝히는 바이다.

병으로 인한 임신 거부와 임신 중 약물복용 지속과 관련된 임신에 대한 불안함이 있음을 확인하였다. 면담에 참여한 여성들은 IBD 여성들을 위한 생식건강교육이 반드시 필요하다고 하였다.

대상자들은 생식건강교육 제공 시 임신을 준비하기 전 관해기 유지, 산부인과 검진, IBD 약물과 임신, 불안 관리, 임신 중 질병 관리에 대한 정보를 얻길 희망하였다. 또한 교육의 형태는 대상자들이 서로 질병 경험에 대해 이야기 나눌 수 있도록 하기 위해 그룹교육 형태로 진행하는 것이 좋다는 의견이 대부분이었다. 한편으로는 대상자별로 임신 의도 및 건강상태가 다를 수 있고 민감한 내용에 대한 사생활 보호가 요구될 수 있으므로 개별교육이 좋다는 의견이 있었다. 교육의 횟수는 모두 3회 이내로 시행하는 것을 희망하였다. 교육 자료로는 소책자를 제공하고, 실제 임신과 출산을 경험한 환자사례를 전달하는 것이 임신에 대한 불안을 감소하기 위해 도움이 될 것이라는 견해를 제시하였다.

(2) 국내·외 교육자료 분석

교육내용의 범위를 선정하기 위해 IBD 여성의 생식건강관리에 대한 국내·외 선행연구와 웹사이트를 검토하였다. IBD 여성의 생식건강교육과 관련하여 일반생식건강 관련 교육 내용으로는 IBD 여성의 월경장애, 피임방법, 자궁경부암 예방법, 장루보유 여성의 성생활을 포함하였다(김원호, 2003; Mahadevan et al., 2019; Plavšić et al., 2013; Rosenblatt &

Kane, 2015; Sides et al., 2013; Veerisetty et al., 2018). 임신과 관련된 교육 자료 검토를 위해 캐나다 Alberta대학과 Toronto대학에서 공동으로 진행하는 임상연구 프로그램인 'Preconception and pregnancy in IBD clinical research program' (Huang, 2013), 미국의 IBD 협회의 임신 관련 최신지견(Crohn's and Colitis Foundation of America, 2019) 외에 영국의 IBD 협회 웹사이트에서 제공하는 임신 관련 환자 교육 내용(Crohn's and Colitis UK, 2018)과 국외 선행연구를 검토하였다(Mahadevan et al., 2019; Rottenstreich & Shitrit, 2020; van der Woude, et al., 2015). 그 결과, 임신 전 관리 내용에 수태력, 피임, 유전, 심리 정서적 측면, 산과검진, 체중관리와 영양, 장루와 임신, IBD 관리, 임신 중 IBD 약물 복용을 포함하였다. 임신 중 관리에는 임신 중 검사, 임신 중 영양, 임신 중 약물 복용, 분만 방법에 대한 내용을, 분만 후 관리에는 수유와 피임, 산후 IBD 관리, 신생아 예방접종에 대한 내용을 포함하였다(Bell & Flanagan, 2019; Crohn's and Colitis UK, 2018; Huang, 2013; Mahadevan et al., 2019).

2) 설계 단계

두번째 단계인 설계 단계는 분석을 통해 파악된 요인을 통합하여 교수방법을 구체화하는 단계로 교육목표 진술, 교육 전략, 교육 매체를 선정하는 것과 평가하기 위한 도구를 선정하는 것이 포함된다(Branch, 2009). 본 프로그램의 목표는 1) 임신 전 IBD를 관리할 수 있다. 2) 계

확임신을 실천한다. 3) 생식건강 증진행위를 실천할 수 있다. 4) 임신과 관련된 불안이 감소되었음을 표현할 수 있다로 설정하였다. 프로그램의 전달은 소그룹으로 진행하고, 교육 후 개별전화코칭을 시행하는 것으로 하였다. 교육의 회기와 교육 시간에 대해 선행연구(노주희, 2013; 제남주, 최소영, 2016)에서 각각 90분씩 4회차로 구성하여 프로그램을 제공하였을 때 효과가 있었으나, 본 연구에서는 대상자 요구도 분석 결과 최대 3회기의 교육을 원한다는 의견을 반영하고, 대상자 탈락을 최소화하며 교육의 효율성을 증진하기 위해 1회당 90분의 교육을 총 3회 제공하기로 하였다. 교육 방법은 Bandura(1977)의 자기효능감 증진 자원을 바탕으로 소그룹 교육과 토의, 개별전화코칭을 사용하기로 하였다. 교육 매체로는 파워포인트를 이용하여 강의자료를 개발하고, 소책자와 생식건강관리 다이어리를 개발하여 제공하기로 하였다(Table 1).

Table 1. The Objective, Goals, Construct Strategy, and Materials of the Preliminary Program

Objective
This program for women with inflammatory bowel disease aimed to promote pregnancy knowledge related to inflammatory bowel disease, self-efficacy for disease management and reproductive health management, and reproductive health promotion behavior involving steps to reduce pregnancy-related anxiety and disease severity to maintain remission.
Goals
1. Inflammatory bowel disease can be managed before pregnancy.
2. Practice planning pregnancy.
3. Practice reproductive health promotion behaviors.

Table 1. (continued)

4. Express that anxiety related to pregnancy has been reduced.

Construct
3 sessions (90 min/session)
Strategy
Small-group lectures, discussion, tele-coaching
Materials
PowerPoint presentation, diary, booklet

3) 개발 단계

개발 단계에서는 프로그램의 내용과 방법을 구체화 시키는 단계와 프로그램을 위한 보조 자료 제작 과정으로 구분하였다.

(1) 프로그램 개발

① 프로그램 초안

대상자의 요구도 분석과 문헌 분석을 바탕으로 3회기에 대한 프로그램의 세부내용을 마련하였다. 제 1주제는 ‘건강한 임신과 출산을 위한 내 몸 돌보기’로 IBD 여성의 임신 결과를 소개하고 IBD의 관해기를 유지하는 것을 목표로 하였다. 세부내용은 IBD의 이해와 치료, IBD 여성의 임신 가능성 및 임신 결과, 일상에서 IBD 관리로 정하였다. 제 2주제는 ‘임신 과정 중 내 몸 돌보기’로 여성건강 측면에서 임신 전과 임신 중, 분만과정까지 관리 방법을 알도록 하는 것을 목표로 하였으며 세부내용은 IBD 여성의 임신 전 관리(임신 전 약물복용, 임신 전 검사), 계획임신, 임신 중 관리(임신 중 운동, 임신 중 식이, 임신 중 산전검사),

IBD 여성의 분만, 산후관리로 하였다. 제 3주제는 ‘임신에 대한 마음 돌보기’로 환우의 임신 경험을 공유하여 임신 관련 불안이 감소하는 것을 목표로 하였다. 세부내용으로는 장루를 보유하고 있던 환우의 임신 경험과 임신 중 증상악화로 인해 약물을 사용한 환우의 경험을 소개하고 ‘생활 속 마음가꾸기’라는 주제로 스트레스 관리 방법을 소개하고 감상편지를 쓰는 것으로 정하였다.

② 프로그램 전문가 타당도 검증

예비 프로그램의 목표, 내용과 구성, 운영 시간, 교육 방법의 적절성에 대하여 모성간호학 교수 1인, 소화기내과 전문의 1인, IBD 센터 간호사 1인, 상처장루 전문간호사 2인, 10년 이상의 경력인 소화기내과 간호사 2인에게 전문가 타당도 검증을 받았다. 각 항목에 대하여 내용타당도 검증은 4점척도(1=타당하지 않다, 2=다소 타당하다, 3=타당하다, 4=매우 타당하다)로 구성된 CVI(content validity index)값을 근거로 3점 이상이라고 응답한 비율을 계산하였다. 각 문항의 CVI 값은 0.79~0.96이었다. 전문가들의 구체적 의견으로는 1주와 2주차의 내용 중 중복되는 내용 삭제, 임신 중 약물복용에 대한 내용 보완 등이 있었다.

③ 예비연구

수정된 프로그램을 임신 경험이 없는 IBD 여성 2명을 대상으로 시행한 후 대상자로부터 운영 시간과 교육 내용, 교육 방법에 대해 보완

사항을 수렴하여 프로그램을 최종 수정하였다. 예비연구에 참여한 대상자 중 한명은 환우회 임원 경험이 있어 환우들의 특성에 대해 잘 알고 있었는데, 환우들의 프로그램 참석시간과 비용을 최소화하기 위해서는 총 참석 횟수를 2회로 진행하는대신 1회 교육시간을 연장하는 것을 추천하였다. 구체적으로 매 회기 충분한 정보의 전달을 위해 교육 시간을 증가할 것과 환우의 임신 경험 공유 시 환우의 자녀들의 건강에 대한 소개가 추가되었으면 좋겠다는 의견이 있었다. 교육 내용으로는 부인과 질환에 대한 내용을 추가해줄 것을 요청하였다. 소그룹 활동으로 감사편지 대신 앞으로 만나게 될 아기 또는 임신할 나에게 편지쓰기로 변경할 것을 요청하였다. 기타 의견으로는 교육시간을 평일보다 주말을 선호한다는 의견이 있었다.

④ 최종 프로그램

전문가 검토 결과와 예비연구 결과 수정 사항을 보완하여 프로그램을 완성하였다. 최종 완성된 프로그램은 총 4회기로 회기별 교육 시간은 각 80분씩으로, 회기마다 도입, 교육, 마무리 순서로 구성하였다. 프로그램의 구성과 내용은 Table 2와 같다. 교육을 처음 시작하는 1회기 도입 단계에는 소그룹 활동이 활발하게 일어날 수 있도록 하기 위해 교육 시작 약 30분 동안 대상자들의 소개와 함께 자신의 질병 경험, 임신에 대한 생각, 임신과 관련된 준비에 대해 이야기하도록 하였다. 2주차인 3회기 교육의 시작 전에는 30분 동안 지난 교육 이후 변화된 점에 대해 자

유롭게 이야기하도록 함으로써 타인의 경험을 통한 정서적 각성을 유도하고, 앞으로 있을 교육에 대한 기대를 고취시킬 수 있도록 하였다. 교육 전 도입 단계에는 각 회기에 다룰 내용에 대해 OX퀴즈를 실시하여 자연스럽게 강의로 이어지도록 하였다.

각 회기별 주제에 따라 시청각 자료를 통한 강의를 제공하였다. 1회기는 ‘건강한 임신과 출산을 위한 내 몸 돌보기’란 주제로 IBD 여성들이 흔히 겪고 있는 생식건강(성생활, 질염, 월경장애, 자궁경부암), IBD 여성의 임신 가능성과 임신 결과, 관해기 유지를 위한 IBD 관리 방법에 대해 소개하였다. 강의 후 생식건강관리 다이어리 작성법에 대해 안내하고 격려하였다.

2회기는 ‘건강한 임신을 위한 스마트한 준비’라는 주제로 임신 전 복용 가능한 IBD 약물 소개, 고용량(1mg-2mg/day)의 엽산 복용, 임신 전 상담(소화기내과, 산부인과), 체중관리, 예방접종 등 여성의 임신을 위한 준비 뿐만 아니라 배우자(파트너)의 임신 전 준비에 대해 소개하였다. 마지막으로 활동기 시 임신을 피하도록 하기 위해 계획 임신의 중요성과 IBD 여성에게 권하는 피임방법에 대해 소개하였다.

3회기에는 ‘건강한 출산을 위한 스마트한 준비’라는 주제로 임신 이후 관리에 대해 교육하였다. 임신 중 관리(IBE 약물복용, 운동, 식이, 여행, 산전 검사, IBD 관련 임신 중 가능한 검사), IBD 여성의 분만 방법, 모유수유의 필요성과 모유수유 중 복용 가능한 약물, 분만 후의 관리 방법, 신생아 예방접종 시 주의사항에 대해 소개하였다. 모든 강의를

마무리할 때에는 각 회기에 해당되는 내용을 OX퀴즈를 제공하여 이해 정도를 스스로 점검 하도록 하였으며, 각 회기별 주요 내용을 요약하여 함께 읽어보는 것으로 정리하였다.

마지막 회기인 4회기의 주제는 ‘건강한 임신과 출산을 위한 마음 다지기’로 하였으며, 임신과 출산을 경험한 2명의 환우를 인터뷰한 영상과 6명의 환우들이 전달한 임신관련 격려 메시지를 제공하였다. 이후 IBD 여성들이 평소에 궁금해 하던 내용을 질문하고 산과 전문의와 소화기내과 전문의가 대답해 주는 형식으로 구성한 내용을 시청각 자료로 제공하였다.

매회 교육을 제공한 후에는 궁금한 내용을 자유롭게 질문하도록 하였으며, 2회기, 4회기 교육 후에는 약 30분 동안 교육을 통해 새롭게 알게 된 정보, 임신에 대한 생각의 변화, 건강관리에 대한 다짐, 프로그램의 의미에 대해 자유롭게 이야기하는 것으로 마무리하였다(Table 2).

Table 2. The Content and Procedures of the Final RHEP-IBD Women

1st week			
Session 1			
Theme	Managing myself for IBD		
Goals	<ul style="list-style-type: none"> - Understanding the purpose and method of the program - Introducing the participants to each other - Understanding common reproductive health problems in women with IBD - Explaining the possibility of pregnancy in women with IBD - Informing the participants of ways to manage IBD (medication, diet, exercise, stress management) 		
	Content	Strategies	Sources of self-efficacy
Intro (30 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Introduction of the program - Introduction of the participants - Sharing disease management experiences - Checking disease-related knowledge 	<p>Small-group discussion</p> <p>Quiz</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Performance accomplishments - Physiological states - Vicarious experience
Lecture (40 min)	<ul style="list-style-type: none"> - IBD and current treatment trends - Reproductive health in women with IBD: <ul style="list-style-type: none"> . Sexual life, menstrual disorders, vaginitis, cervical cancer - Fertility of women with IBD - Birth outcomes of women with IBD - 10 commandments of IBD management in daily life 	<p>Small-group lecture</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Verbal persuasion
Wrap up (10min)	<ul style="list-style-type: none"> - Summary of the content - Sharing impressions - Guideline for reproductive health diary 	<p>Quiz</p> <p>Discussion</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vicarious experiences - Physiological states - Verbal persuasion

Table 2. (continued)

Session 2			
Theme	Smart preparation for healthy pregnancy		
Goals	<ul style="list-style-type: none"> - Understanding the preconceptions of women with IBD - Engaging in pregnancy planning - Understanding men's preconceptions regarding care - Clarifying that disease management can be done well in everyday life. 		
	Content	Strategies	Sources of self-efficacy
Intro (10 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Sharing experiences of symptom management - Checking IBD-related pregnancy knowledge 	Small-group discussion Quiz	<ul style="list-style-type: none"> - Performance accomplishments - Physiological states - Vicarious experiences
Lecture (40 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Preconception behavior of women with IBD: - Medication before pregnancy (IBD medication, folic acid, vaccination) - Laboratory and imaging exams before pregnancy - Gastroenterology and gynecology - Importance of planned pregnancy: - Counseling, contraception - Men's preconception care 	Small-group lecture	<ul style="list-style-type: none"> - Verbal persuasion
Wrap-up (30 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Summary of the content - Sharing impressions 	Quiz Discussion	<ul style="list-style-type: none"> - Vicarious experiences - Physiological states
Tele - coaching (30 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Identifying difficulties of disease management in everyday life and finding solutions (5R coaching model): . Relation, Refocus, Reality, Resources, Responsibility 	Individualized coaching	<ul style="list-style-type: none"> - Physiological states - Performance accomplishments - Verbal persuasion

2 nd week			
Session 3			
Theme	Smart preparation for healthy childbirth		
Goals	<ul style="list-style-type: none"> - Understanding pregnancy management for women with IBD - Understanding childbirth methods for women with IBD - Understanding postpartum management for women with IBD 		
	Content	Strategies	Sources of self-efficacy
Intro (30 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Talking about reproductive health management and current pre-pregnancy health behavior practiced by participants - Sharing thoughts about care during pregnancy - Checking delivery knowledge related to IBD 	Small-group discussion Quiz	<ul style="list-style-type: none"> - Performance accomplishments - Physiological states - Vicarious experiences
Lecture (40 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Management during pregnancy: <ul style="list-style-type: none"> . Medications, exercise, diet, travel, prenatal exams - Laboratory and imaging exams during pregnancy: <ul style="list-style-type: none"> . Gastroenterology and Gynecology - Childbirth methods for women with IBD - Postpartum care - Breastfeeding and medication - Immunization of the newborn 	Small-group lecture	<ul style="list-style-type: none"> - Verbal persuasion
Wrap-up (10 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Summary of the content - Sharing impressions 	Quiz Discussion	<ul style="list-style-type: none"> - Vicarious experiences - Physiological states

Table 2. (continued)

Session 4			
Theme	Be ready to have my baby!		
Goals	<ul style="list-style-type: none"> - Share the experiences of women with IBD who have experienced pregnancy and childbirth - Evaluation of the program 		
	Contents	Strategies	Sources of Self-efficacy
Intro (10 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Talk to each other about changes in thoughts about pregnancy 	Small-group discussion	<ul style="list-style-type: none"> - Performance accomplishments - Physiological states - Vicarious experiences
Lecture (40 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Share the experience of women with IBD who have experienced pregnancy and childbirth <ol style="list-style-type: none"> 1) Stomy and pregnancy 2) Steroids administered during pregnancy - Q & A with medical experts - Write a letter to my child to be born 	Video	<ul style="list-style-type: none"> - Verbal persuasion - Vicarious experiences - Physiological states
Wrap-up (30 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Complete wrap-up - Sharing own feelings about the whole program: <ul style="list-style-type: none"> . Pros and cons . Meaning of the program . Resolution about self-management 	Quiz Discussion	<ul style="list-style-type: none"> - Vicarious experiences - Physiological states
Tele-coaching (30 min)	<ul style="list-style-type: none"> - Identifying difficulties of disease management in everyday life and finding solutions (5R coaching model): <ul style="list-style-type: none"> . Relation, Refocus, Reality, Resources, Responsibility 	Individualized coaching	<ul style="list-style-type: none"> - Physiological states - Performance accomplishments - Verbal persuasion

(2) 보조자료 개발

① 소책자 제작

대상자들에게 구두로 전달하는 교육을 보완하고, 교육 후에도 교육 내용을 자가학습할 수 있도록 하기 위해 소책자를 개발하였다. 소책자의 제목은 ‘IBD 여성의 행복한 임신과 출산준비’로 하였으며, 4회차에 해당하는 교육의 제목과 내용을 요약하여 제작하였다. 책자의 구성은 한국판 교육자료 평가도구(Suitability Assessment of Materials, SAM)의 22개 요소를 참고하여 내용, 독해력 요구정도, 시각매체, 지면배치와 조판상태, 학습자극과 동기유발, 문화적 적절성이 평가 기준에 충족하도록 제작하였다(성낙진, 이동욱, 박기흠, 2004). 제작 후 모성간호학 교수 1인, 소화기내과 전문의 1인, 산과 전문의 1인, IBD 센터 간호사 1인을 통해 교육 내용의 정확성 점검을 받은 후 완성하였다.

② 생식건강관리 다이어리 제작

생식건강관리 다이어리는 IBD 여성의 임신 전 3개월 이상의 관해기 유지를 돕기 6개월 동안 작성할 수 있도록 제작하였다. 다이어리의 내용은 IBD 자가관리 내용과 교육내용을 바탕으로 수면시간, IBD 투약 여부, 엽산 복용 여부, 운동, 배변양상과 횟수를 적도록 하였고, 매일 자신의 기분을 체크하도록 하여 대상자 스스로 건강관리 상태를 확인할 수 있도록 하였다(Tu, Xu, & Du, 2015). 또한 식이관리를 할 수 있도록 돕기 위해 매일 섭취하는 음식의 종류와 음식 섭취 후 나타나는 증상을 적을 수

있도록 하였다. 프로그램 예비연구 시 대상자의 성별과 연령을 고려하여 스티커 형태로 만들면 좋겠다는 참여자의 의견을 반영하여 별도의 스티커를 제작하여 제공하였다. 스티커를 활용하여 월별 캘린더에 외래방문 일자와 함께 레미케이드나 휴미라와 같이 정기적으로 투여받는 주사약의 투여일을 표시할 수 있도록 하였고, 대상자의 생식건강관리를 위해 생리 주기와 피임여부를 표시할 수 있도록 하였다.

③ 동영상 제작

IBD 여성의 임신과 출산에 대한 불안을 감소시키고 생식건강관리에 대한 자기효능감을 증진시키기 위한 목적으로 임신과 출산을 경험한 환우들을 인터뷰하여 영상으로 제작하였다. 장루를 가진 후 임신과 출산에 성공한 여성과 임신 중 증상의 악화를 경험하였으나 적극적인 약물 치료로 인해 건강한 아이를 출산한 여성의 경험을 각각 10분 분량으로 녹화하였다. 영상의 내용은 ‘IBD 진단과 투병 과정’, ‘임신 전의 임신에 대한 생각’, ‘임신 중 건강 관리’, ‘분만과정’, ‘현재 본인의 건강상태와 아이의 건강상태’, ‘IBD 환자로서 임신과 출산의 의미’, ‘예비 엄마들에게 선배 엄마로서 조언 한마디’로 구성하였다. 인터뷰 동영상 외에 환우 6명의 격려 메시지를 추가하여 편집한 후 영상 제작을 완성하였다.

4) 적용 및 평가 단계

적용 단계는 개발한 프로그램을 실제로 적용하는 단계이다. 위와 같은 단계를 거쳐 개발된 IBD 여성을 위한 생식건강교육 프로그램은 2020년 2월 3일부터 4월 13일까지 IBD 가임여성에게 적용하였다. 프로그램이 대상자에게 미치는 효과와 함께 대상자의 경험을 통한 운영과정을 평가하기 위해 동시적 삼각화 설계를 적용한 혼합연구방법(Mixed methods approach)을 적용하였다. 본 프로그램의 적용은 다음 장에 기술하였고, 평가에 대한 자세한 설명은 연구결과에 기술하였다.

2. IBD 여성의 생식건강교육 프로그램의 평가

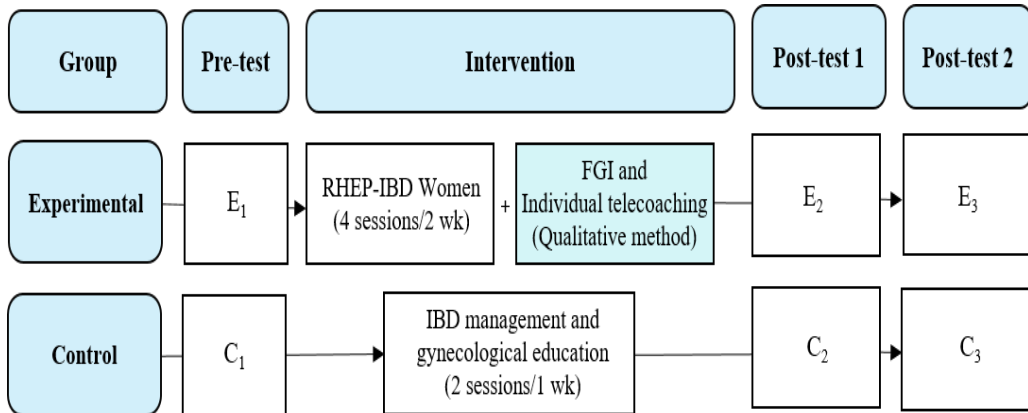
1) 연구 설계

본 연구는 IBD를 가진 여성을 대상으로 한 생식건강교육 프로그램을 적용한 후 효과를 검증하기 위해 동시적 삼각화 설계를 적용한 혼합 연구방법(mixed methods approach)이다. 동시적 삼각화 설계는 양적 자료와 질적 자료를 동시에 수집하고 분석한 후 결과를 통합하므로 연구의 결과에 대한 이해를 높이기 위한 방법(NIH Office of Behavioral and Social Sciences, 2018)이다.

양적 연구를 통해 무작위 대조군 전후 실험연구(randomized control trial)로 중재 프로그램이 대상자의 IBD 관련 임신지식, IBD 관련 임신불안, IBD 관리 자기효능감, 생식건강관리 자기효능감, IBD와 관련된 생식건강증진행위, IBD의 질병활성도에 미치는 효과를 평가하였다. 실험군에게 2주 동안 주 2회, 총 4회기의 생식건강교육 프로그램을 면대면으로 소그룹 형태로 제공하고, 대조군에게는 1주 동안 총 2회기의 질병관리와 부인과 질환에 대한 교육을 제공하였다. 본 연구에서 대조군을 wait list로 설정하지 않고 실험군과 같은 시기에 다른 중재를 제공하였다. 그 이유는 대상자의 맹검을 수행하고, 대조군의 성숙효과로 인한 연구의 내적 타당도 위협을 차단하기 위함이었다.

프로그램의 지속 효과를 평가하기 위해 사전조사, 프로그램 종료 후 1주차와 4주차에 사후 조사를 시행하였다. 또한 매주 프로그램에 참여

한 실험군의 참여 경험을 평가하기 위하여 소그룹 인터뷰를 시행하고, 프로그램 중재 전 과정을 녹음하여 참여자들의 참여 과정 중 변화를 질적으로 평가하였다. 프로그램 중재 후 실험군을 대상으로 만족도 설문을 실시하였다(Figure 3).



RHEP-IBD women: Reproductive health education program for women with IBD,

FGI: Focus group interview, Post-test 1: 1 week after the intervention,

Post-test 2: 4 weeks after the intervention,

E₁, C₁: General characteristics, disease related characteristics, IBD-related pregnancy knowledge, IBD-related pregnancy anxiety, self-efficacy for IBD management, self-efficacy for reproductive health management, IBD-related reproductive health promotion behavior, disease activity of IBD

E₂, E₃, C₂, C₃: IBD-related pregnancy knowledge, IBD-related pregnancy anxiety, self-efficacy for IBD management, self-efficacy for reproductive health management, IBD-related reproductive health promotion behavior, disease activity of IBD

Figure 3. Mixed-methods research design of this study

2) 연구 대상자

본 연구의 대상자는 크론병이나 궤양성 대장염을 진단 받은 만 20세에서 45세 미만의 여성으로 본 연구의 목적을 이해하고 자발적으로 연구에 참여하기로 동의한 자이다. 대상자의 표본 크기는 G*power 3.1 프로그램을 활용하여(Faul, Erdfelder, Buchner, & Lang, 2009), 반복 측정 분산분석으로 효과 크기는 $f = .25$, 유의수준 .05, 검정력 .80, 집단 수 2그룹, 시점 수 3회, 시점 간 상관 0.3으로 하였다. IBD와 유사하게 가임기에 주로 호발하는 난치성 질환인 다발성 경화증을 진단받은 여성을 대상으로 질병관련 임신 교육을 제공한 결과, 임신 관련 지식($f=0.89$)과 자기효능감($f=0.51$) 증진에 큰 효과가 있었음이 보고되었다(Prunty, Sharpe, Butow, & Fulcher, 2008). 그러나 새로운 연구 주제에서는 효과 크기가 기대보다 작을 수 있으므로(강현철, 연규필, 한상태, 2015) 본 연구에서는 중간 효과 크기를 사용하여 산출하였다. 산출된 대상자 수는 38명으로 각 군 19명이 필요하였다. 최초 연구 대상자는 탈락률 30%를 고려하여 각 군 25명으로 선정하였다. 국내 IBD 환자 약 7,000명이 등록되어 있는 서울 소재 A병원의 IBD 센터에 등록된 여성을 대상으로 모집하였으며, 대상자의 선정 기준과 제외 기준은 다음과 같다.

(1) 선정 기준

- 소화기내과 의사로부터 크론병이나 궤양성 대장염을 진단받은

여성

- 출산 경험이 없는 여성
- 연구의 목적과 내용을 이해하고 자발적으로 참여하기로 동의한

여성

(2) 제외 기준

- 본 연구가 진행되는 동안 수술 또는 입원치료가 예정되어 있는

여성

3) 연구 도구

(1) 양적 연구 도구

본 연구의 개념적 기틀에 근거한 개념, 종속변수와 측정도구는 Table 3과 같다.

Table 3. Concepts, Variables and Empirical Indicators of this Study

Concepts	Variables	Empirical indicators	Cronbach's α /K-R 20
Knowledge	IBD-related pregnancy knowledge	CCPKnow	.83
Emotional status	IBD-related pregnancy anxiety	IBD specific reproductive concern questionnaire	.78
Self-efficacy	Self-efficacy for IBD management	IBD-SES	.97
	Self-efficacy for reproductive health management	RHMSES-IBD women	.90
Health behaviors	IBD-related reproductive health promotion behavior	RHPBS-IBD women	.79
Health status	Disease activity of IBD	sCDAI 6-point Mayo score	-

Note. CCPKnow= Crohn's and colitis pregnancy knowledge score, IBD-SES= Inflammatory bowel disease self-efficacy scale, RHMSES-IBD women= Reproductive health management self-efficacy scale for IBD women, RHPBS-IBD women= Reproductive health promotion behavior scale for IBD women, sCDAI = Short Crohn's disease activity index, K-R 20= Kruder-Richardson 20

① IBD와 관련된 임신지식

대상자의 IBD 관련 임신지식 정도를 측정하기 위하여 Selinger 등 (2012)이 개발하고, Lee 등(2017)이 한국어로 번역한 IBD 환자의 임신지식 도구(Crohn's and colitis pregnancy knowledge score, CCPKnow)를 사용하였으며, 원저자와 국문 번안자에게 이메일을 통해

도구 사용에 대한 승인을 구했다. 이 도구는 국외 IBD 환자들의 임신지식 정도를 측정하는데 널리 활용되고 있으며 유전(2문항), 가임력(1문항), 임신과 질병활성도(3문항), 임신과 약물(5문항), 분만형태(2문항), 임신결과(3문항), 수유(1문항)로 된 7개의 하위범주로 된 총 17개 문항이 오지선다형 질문으로 구성되어 있다. 각 문항은 맞으면 1점, 틀리면 0점이며 최저 0점에서 최고 17점이다. 총점이 0점에서 7점이면 지식정도가 ‘낮음’, 8점에서 10점이면 ‘보통’ 11점에서 13점이면 ‘ 좋음’ 14점 이상이면 ‘매우 좋음’으로 평가한다. 도구 개발당시 구성타당도가 검증되었으며, Selinger 등(2012)의 연구에서 신뢰도는 Cronbach’s α 는 .94이며, 본 연구에서의 Kruder-Richardson 20은 .83으로 나타났다.

② IBD와 관련된 임신불안

IBD 여성의 임신불안을 측정하기 위해 Huang(2014)이 개발한 IBD 환자의 임신 염려 측정 설문지(Inflammatory bowel disease specific reproductive concern questionnaire)를 원저자에게 이메일을 통해 허락을 받은 후 번역 및 수정하여 사용하였다. 본 질문지는 총 14 문항으로 구성되었으며 각 문항에 해당되는 경우 선택하여 선택된 문항의 총 합을 계산하는 방법으로 대상자의 임신 관련 불안 정도를 측정한다. 지금까지 국내 IBD 환자를 대상으로 본 질문지를 사용한 연구가 이루어지지 않아 연구자가 이 도구를 한국어로 번역하여 전문가 타당도를

거친 후 본 연구에 사용하였다. 번역을 위해 영어와 한국어에 능통한 간호학 박사과정생 2인에 의해 번역 및 역번역 하였고, 원도구와 역번역된 도구를 전문 번역자에게 보내어 검증을 받은 후 완성하였다. 총 14문항 중 ‘의료진으로부터 임신이 불가능하거나 임신을 권하지 않는다고 들은 적이 있다’, ‘나는 내 몸이 매력적이지 않다고 여겨 성생활 하기가 어렵다’, ‘기타’, ‘잘 모르겠다’, ‘해당되는 내용이 없다’ 문항은 삭제하여 총 8문항으로 수정하였다. 수정된 도구를 간호학과 교수 1인, 소화기내과 전문의 1인, IBD 센터 간호사 1인, 상처장루 전문간호사 2인, 10년 이상의 경력 소화기내과 간호사 2인, 10년 이상 경력 간호사이자 IBD를 진단받은 여성 1인에게 국내 IBD 환자의 임신관련 불안을 평가하는데 적절한 내용인지에 대한 내용타당도를 검토 받았다. 전문가 내용타당도 검토한 결과 CVI(content validity index)값은 0.93~1.00이었다. 각 문항은 ‘그렇다’는 1점, ‘아니다’는 0점이며 최저 0점에서 최고 8점이다. 점수가 높을수록 IBD 여성의 임신관련 불안이 높은 것을 의미한다. 본 연구에서의 Kruder-Richardson 20은 .78로 나타났다.

③ IBD 관리에 대한 자기효능감

IBD 여성의 IBD 관리 자기효능감을 측정하기 위하여 Keefer 등 (2011)이 개발한 IBD 환자의 자기효능감 측정도구(Inflammatory bowel disease self-efficacy scale, IBD-SES)를 사용하였다. 이 도구

는 지난 2주간 동안 IBD 환자들의 질병관리에 대한 자기효능감을 측정
한 도구로 총 29문항으로 되어 있으며, 스트레스와 감정관리(9문항), 약
물 복용관리(8문항), 증상과 질병관리(7문항), 관해기 유지(5문항)로 4
개의 하부영역으로 구성되어 있다. 각 문항은 10점 Likert 척도로 1점
‘전혀 자신감이 없었음’ 에서 10점 ‘자신감이 넘쳤음’ 이며 점수의
범위는 최저 29점에서 최고 290점이다. 점수가 높을수록 자기효능감이
높은 것을 의미한다. 도구를 개발한 Keefer 등(2011)의 연구에서 구성
타당도가 검증되었으며, 신뢰도 Cronbach’ s α 는 .96이었다. 본 도구
를 한국에서 사용한 선행연구가 없었으므로 연구자는 이 도구를 한국어
로 번역하여 전문가 타당도를 거친 후 사용하였다. 본 도구를 사용하기
위하여 원저자에게 도구 사용에 대한 허락을 받은 후 영어와 한국어에
능통한 간호학 박사과정생 2인에 의해 번역 및 역번역 하였다. 이후 원
도구와 역번역된 도구를 전문 번역자에게 보내어 검증을 받은 후 완성하
였다. 번역된 도구를 모성 간호학 교수 1인, 소화기내과 전문의 1인,
IBD 센터 간호사 1인, 상처장루 전문간호사 2인, 10년 이상의 경력 소
화기내과 간호사 2인, 10년 이상 경력 간호사이자 IBD를 진단받은 여성
1인에게 국내 IBD 환자의 자기효능감을 평가하는데 적절한 내용인지 내
용타당도를 검토 받아 수정·보완하여 최종 완성하였다. 번역된 도구의
전문가의 내용 타당도 검정은 1점 ‘전혀 적합하지 않다’ , 4점 ‘매우
적합하다’ 4점 Likert 척도로 구성된 CVI(content validity index)값을

근거로 하여 0.89~1.00이었다. 본 연구에서의 Cronbach's α 는 .97이었다.

④ 생식건강관리에 대한 자기효능감

IBD 여성의 생식건강관리 자기효능감 측정을 위해 본 연구자가 IBD 여성의 생식건강관리 자기효능감(Reproductive health managment self-efficacy scale for inflammatory bowel disease women, RHMSSES-IBD women)도구를 개발하였다. 임신 전 건강행위 도구(염계정, 2018; 제남주, 최소영, 2016; 조호윤, 김영혜, 손현미, 2014), IBD 환자의 자기관리 도구(이유나, 2018) 및 IBD 여성의 생식건강교육 및 가이드라인(de Lima et al., 2016; van der Woude, et al., 2015)을 바탕으로 개발하였다. 초기 문항으로 18문항을 개발한 뒤 내용타당도 검증을 위해 간호대학 교수 3인, 모성간호학 박사과정생 3인, 소화기내과 전문의 1인, 산부인과 전문의 1인, IBD 센터 간호사 1인, 산부인과 병동 수간호사 1인에게 의뢰하였다. 내용 타당도 검정은 1점 ‘전혀 적합하지 않다’ , 4점 ‘매우 적합하다’ 4점 Likert 척도로 구성된 CVI(content validity index)값을 근거로 하여 0.8미만인 문항을 제외하고 일부 중복된 내용의 문항을 통합하여 최종 13문항을 선별하여 완성하였다. 문항별 CVI는 0.83~0.98로 나타났다. 최종 13문항은 응답자가 이해하기 쉬운지 확인하기 위하여 IBD 여성 10명을 대상으로 문

항 이해도에 대한 수준을 평가하였다.

IBD 여성의 생식건강관리 자기효능감은 계획임신 3문항, 산과검진 3문항, 금연 및 금주 2문항, 영양제 및 엽산 섭취 2문항, 파트너 준비 2문항, 의료진 상담 1문항의 총 13개 문항으로 구성하였다. 각 문항은 10점 Likert 척도로 1점 ‘전혀 자신감이 없었음’에서 10점 ‘자신감이 넘쳤음’이며 점수의 범위는 최저 13점에서 최고 130점이다. 점수가 높을수록 자기효능감이 높은 것을 의미한다. 본 연구에서 Cronbach's α 는 .90로 나타났다.

⑤ IBD와 관련된 생식건강 증진행위

IBD 여성의 생식건강 증진행위(Reproductive health promotion behavior scale for inflammatory bowel disease women; RHPBS-IBD women)는 건강한 여성을 대상으로 한 생식건강행위 도구(엄계정, 2018; 제남주, 최소영, 2016; 조호윤 등, 2014), IBD 환자의 자기관리 도구(이유나, 2018) 및 IBD 여성의 생식건강교육 및 가이드라인(de Lima et al., 2016; van der Woude, et al., 2015)을 바탕으로 본 연구자가 개발한 도구를 사용하였다. 초기 개발한 문항이 IBD 여성의 생식건강 증진행위에 적절한지에 대해 간호대학 교수 3인, 모성간호학 박사과정생 3인, 소화기내과 전문의 1인, 산부인과 전문의 1인, IBD 센터 간호사 1인, 산부인과 병동 수간호사 1인에게 내용 타당도 검정을 받았다. 내용 타당도 검

정은 1점 ‘전혀 적합하지 않다’, 4점 ‘매우 적합하다’ 4점 Likert 척도로 구성된 CVI(content validity index) 값을 근거로 하였다. 문항별 CVI는 0.85~0.98로 나타났다. 전문가 내용타당도 검토를 통해 수정이 필요한 문장을 수정하여 최종 완성하였고, 이후 응답자가 이해하기 쉬운지 확인하기 위하여 IBD 여성 10명을 대상으로 문항 이해도에 대한 수준을 평가하였다.

IBD 여성의 생식건강 증진행위는 IBD 관리 4문항, 식이 관리 3문항, 금연 및 금주 2문항, 파트너 준비 2문항, 산과검진 2문항, 스트레스 관리 1문항, 수면 관리 1문항, 운동 1문항, 엽산 섭취 1문항, 정보 습득 1문항, 피임 1문항, 의료진 상담 1문항의 총 20개 문항으로 구성되었다. 20개 문항 중 17문항은 4점 Likert척도로 1점 ‘전혀 그렇지 않다’에서 4점 ‘매우(항상) 그렇다’로 구성하였으며, 3문항은 이분형으로 ‘예’는 1점, ‘아니오’는 0점으로 구성되어 있다. 총점의 범위는 최저 17점에서 최고 71점이며 점수가 높을수록 생식건강 증진행위수준이 높은 것을 의미한다. 본 연구에서 Cronbach's α 는 .79이었다.

⑥ IBD의 질병활성도

대상자의 질병활성도는 크론병 진단을 받은 대상자에게는 Short Crohn's Disease Activity Index(sCDAI) 점수를, 궤양성 대장염 진단을 받은 대상자에게는 6-Point Mayo score를 이용하여 조사하였다.

Short CDAI는 크론병 환자들이 증상의 활성도를 자가 보고함으로 질병 활성도를 평가하는 방법으로 최근 일주일 동안의 자신의 상태를 기준으로 측정한다(Thia et al., 2011). Short CDAI는 CDAI(Best et al., 1976)를 간소화한 도구로 지난 일주일 동안의 무른변이나 설사의 총합에 2를 곱한 값, 복통의 정도(없음=0, 약간=1, 중간=2, 심함=3)의 총합에 5를 곱한 값과 전신의 전반적 상태(정상=0, 정상보다 약간 못함=1, 나쁨=2, 매우 나쁨=3, 극도로 나쁨=4)총합에 7을 곱한 값을 모두 합한 후 44를 더한 값이다. 점수는 150점 미만을 관해기, 150점-220점 미만을 경증, 220점-450점 미만을 중등도, 450점 이상을 중증으로 분류한다.

$$\text{sCDAI} = 44 + (2 \times \text{the number of liquid or soft stools each day for 7 days}) + [5 \times \text{the sum of seven daily abdominal pain ratings}] + [7 \times \text{the sum of seven general well-being ratings}]$$

6-Point Mayo score는 궤양성 대장염의 활성도를 환자들의 자가 보고를 통해 비침습방법으로 평가할 수 있는 방법이다(Lewis et al., 2008). 대변의 횟수(정상=0, 평소보다 1~2회 증가=1, 평소보다 3~4회 증가=2, 평소보다 4회 이상 증가=3), 혈변(없음=0, 배변 절반 이하에 간혹 묻어 나옴=1, 배변 절반 이상에 확실히 묻어 나옴=2, 혈액만 나옴=3) 점수로 평가하며 총점은 6점이고 1.5점 이하를 관해기로 분류한다.

⑦ 일반적 특성

일반적 특성으로 연령, 결혼상태, 교육수준, 직업, 종교, 현재 임신계획, 희망하는 자녀 수를 조사하였다.

⑧ 질병관련 특성

IBD 여성의 질병관련 특성으로는 IBD 환자를 대상으로 한 선행연구(이영진, 오의금, 2014)를 바탕으로 질병명, 질병기간, 입원경험, 입원횟수, 수술경험, 수술횟수, 장루보유여부를 조사하였다.

⑨ 교육 만족도 평가도구

본 프로그램 중재에 대한 모든 참여자들의 만족도를 평가하기 위해 Larsen 등(1979)이 개발한 고객 만족도 평가도구(Client satisfaction questionnaire, CSQ-8)의 한국어판을 사용하였다. 본 도구의 사용을 위해 원저자에게 허락을 받고 구입하여 사용하였다. CSQ-8은 총 8문항으로 4점 Likert 척도로 측정되며 점수의 범위는 최저 8점에서 최고 32점이다. 점수가 높을수록 만족도가 높은 것을 의미한다. 개발당시 신뢰도는 Cronbach's α 는 .92이며, 본 연구에서의 Cronbach's α 는 .83이었다.

(2) 포커스 그룹 인터뷰 면담질문

실험군을 대상으로 매주 프로그램의 참여경험을 평가하기 위해 반구조화된 질문지를 사용하여 소그룹 인터뷰를 시행하였다.

1주차의 질문은 다음과 같았다.

‘본 프로그램에 참여하게 된 동기에 대해 말씀해주세요’

‘임신에 대해 어떻게 생각하시는지 말씀해주세요’

‘이번주 프로그램을 통해 새롭게 알게 된 것은 무엇입니까?’

‘이번주 프로그램을 마친 소감을 말씀해주세요’

2주차의 질문은 다음과 같았다.

‘지난 주 증상관리를 어떻게 했는지 말씀해주세요’

‘지난 주 프로그램 참여 후 달라진 점을 말씀해주세요’

‘본 프로그램에 참여한 느낌과 소감에 대해 이야기해주세요’

‘본 프로그램이 자신에게 주는 의미는 무엇입니까?’

‘프로그램 종료 후 앞으로 어떤 변화가 있을 것으로 생각하십니까?’

4) 연구진행 절차

(1) 연구의 윤리적 고려

본 연구를 위해 대상자 모집이 이루어 지는 서울 소재 A의료기관의 IBD 센터장의 승인과 A의료기관의 임상연구심의위원회 승인(IRB No.

S2019-2572-0001)^②을 받았다. 또한 본 연구에 사용되는 모든 도구 사용에 대하여 개발자와 국문 번안자의 승인을 받았다. 모든 연구 대상자에게 연구의 목적과 배경, 연구 과정과 절차, 연구로 인해 발생하는 이익과 발생가능한 위해, 연구의 참여를 원하지 않을 경우 연구과정 중 언제든지 그만 둘 수 있으며 이로 인한 불이익은 없음을 알렸다. 또한 연구의 진행과정에서 대상자의 비밀보장과 익명성을 보호하기 위해 무기명으로 처리되며, 수집된 자료는 이중 잠금 장치에 보관함을 설명하였다. 설명을 듣고 자발적인 동의에 따라 동의서에 서명한 대상자의 자료를 수집하였다.

자료수집이 이루어지는 기간인 2020년 1월 20일부터 국내에 코로나바이러스감염증-19가 발생하여 위기경보 수준이 ‘경계’ 수준을 넘어 ‘심각’ 수준이었으므로 참여자들의 감염예방을 위한 조치를 철저하게 시행하였다. 참여자에게 프로그램 시작 전 발열이나 호흡기 증상, 여행력, 확진자와 접촉 유무등을 유선으로 문진하여 감염 또는 감염위험여부를 확인하였고, 감염증상이 있는 경우 또는 감염위험으로 인해 교육을 원하지 않을 경우 언제든지 참여를 중단할 수 있음을 안내하였다. 교육 당일에는 교육 시작 30분 전에 교육장의 소독여부를 점검하고 손소독제 비치, 마스크 비치를 하였다. 교육장으로 입실하는 대상자의 체온을 측

^② 본 연구를 위한 IRB는 자료수집을 하는 A의료기관에 소속된 연구책임자 명의로 심의 받았음을 밝히는 바이다.

정하여 발열 여부를 확인하고 교육을 시작하였으며, 교육 중 마스크를 착용하도록 하였다.

프로그램에 참석한 모든 대상자에게 소정의 교통비를 지급하고, 연구 참여에 대한 사례(여성용품, 손소독제, 마스크)를 하였으며 사후 설문지 작성에 대한 사례 명목으로 온라인 기프트콘을 발송하였다. 대조군에게는 2회의 사후 조사를 모두 마친 후 실험군에게 제공했던 소책자와 생식건강관리 다이어리를 우편 발송하였다.

(2) 양적 연구의 자료수집 방법

① 대상자 모집

대상자 모집을 위해 A의료기관의 IBD 센터장의 승인을 받은 후 외래에 참여자 모집문건 포스터와 리플렛을 배치하였고, 연구 참여에 희망하는 자를 대상으로 본 연구자와 센터의 코디네이터 간호사가 프로그램의 목적과 절차에 대해 설명하였다. 또한 온라인 설문 플랫폼(Google forms)에 연구에 대한 설명문을 등록한 후 센터에 등록되어 있는 만 20세이상 45세 미만의 여성에게 설문링크를 문자메세지로 전송하여 온라인으로 신청이 가능하도록 하였다. 대상자 모집 기간은 2020년 1월 17일부터 2월 24일까지 었다.

연구 설명문을 읽고 프로그램 참여를 신청한 48명 중 장기해외출장 및 코로나바이러스감염증-19로 인해 장거리 이동이 어려운 2명을 제외

하여 46명을 실험군과 대조군으로 무작위 배정하였다. 결혼 유무가 임신에 대한 태도에 영향요인이 될 수 있으므로(Selinger et al., 2016) 결혼 유무로 분류하여 신청순서에 따라 명단을 작성한 후 각각 SPSS 통계프로그램을 이용한 케이스 무작위 표본추출과정을 통해 무작위 배정을 시행하였다. 배정된 결과는 본 연구자가 전화로 통보하고 문자메세지를 통해 교육 시간과 장소를 공지하였다. 실험처치가 확산되지 않도록 하기 위해 실험군과 대조군의 교육시간과 장소를 다르게 하여 중재를 시행하였다. 대상자는 중재 기간동안 자신이 어느 집단에 속해 있는지 모르는 상태로 자료수집을 진행하였다. 실험군 23명 중 6명이 건강상의 이유, 코로나바이러스감염증-19 확산등의 이유로 프로그램에 참석을 하지 못하여 최종 17명이 참석하였다. 그러나 그 중 1명은 코로나바이러스감염증-19에 의한 이동 금지로 2주차 중재에 참석하지 못하여 2주 동안의 프로그램에 모두 참여한 대상자는 16명이었다(탈락율 30.4%).

대조군 중 5명이 코로나바이러스감염증-19 확산과 프로그램 일정 이 맞지 않는다는 이유로 탈락하여 18명이 프로그램에 참여하였다(탈락율 21.7%).

② 교육프로그램

실험군대상의 교육프로그램은 6명, 5명, 3명, 3명으로 구성된 네 개 그룹을 대상으로 본 연구자가 진행하였으며, 보조 연구원(간호대학생)이 자료수집을 도왔다. 교육은 대상자들의 편의와 코로나바이러스감염증-

19로부터의 안전을 고려하여 접근이 편리하고 조용한 별도의 공간을 대
여할 수 있는 회의실에서 이루어졌다. 교육장소로 파워포인트와 동영상
을 이용한 강의 진행을 위해 스크린과 빔 프로젝터가 준비되어 있고, 소
그룹 토의를 위해 서로 마주볼 수 있도록 좌석 배치가 가능한 장소를 선
택하였다. 프로그램은 미리 구성된 계획표의 순서대로 진행하였다.

③ 개별전화코칭

실험군을 대상으로 소그룹 교육을 통해 해결되지 않은 개인의 문제
를 상담하고 자가 관리 행위를 증진시키고자 소그룹 교육 종료 후 개별
전화코칭을 2회 제공하였다. 코칭 시간은 소그룹 교육 후 3일에서 6일
사이에 대상자의 편의에 따라 선택하도록 하였으며, 조용한 환경에서 코
칭이 이루어질 수 있도록 사전에 협조를 구하였다. 전화 코칭 직전에 중재
가능여부를 재확인한 후 시행하였으며 전화 코칭 방법은 ‘5R Coaching
Model’ 을 이용하였다(폴정, 우수명, 2016). 5R(Relation, Refocus,
Reality, Resources, Responsibility)은 국제코치연맹(International
Coach Federation)에서 인증하는 11가지 코치 기술을 바탕으로 설계하
여 쉽게 코칭을 제공할 수 있도록 한 모델이다. Relation(관계형성)단계
는 참여자와 코칭 관계를 형성하는 단계로 ‘오늘 컨디션 어떠신가요?’

‘지난 프로그램 후 변화가 있었나요?’ ‘프로그램 참석 이후에 새롭게
느끼게 된 것은 무엇인가요?’ 를 질문하였고, Refocus(목표설정)에서는

대상자가 변해야 할 행동이나 감정을 찾기 위해 ‘지난 시간 동안 생각대로 안 된 것이 있다면 무엇입니까?’ , ‘임신 준비와 관련하여 이야기 하고 싶은 주제는 무엇인가요?’ 를 질문하였다. Reality(현실인식) 단계는 대상자가 처해있는 현실 상황을 인식하는 단계로 ‘지난 시간에 정한 것을 이루기 위해 가장 필요한 것은 무엇일까요?’ , ‘정한 계획을 이루지 못하게 하는 원인이 무엇일까요?’ 를, Resources(해결자원) 단계는 문제를 해결하기 위해 대상자가 스스로 해답을 찾는 과정으로 ‘일주일 안에 실천해 볼 수 있는 것은 무엇인가요?’ 를 질문하였다. 마지막으로 Responsibility(실행책임) 단계는 행동의 우선순위를 정하고 점검할 수 있도록 하는 단계로 ‘계획을 실천했음을 어떻게 확인할 수 있나요?’ , ‘오늘 대화를 통해 정리된 생각이 있다면 무엇입니까?’ 를 질문하였다. 실험군에 참여한 전원이 전화코칭에 참여하였으며, 개별전화코칭에 소요된 시간은 평균 20분이었다.

④ 자료수집

실험군과 대조군의 자료 수집은 2020년 2월 3일부터 4월 13일까지 시행되었으며 실험군과 대조군 모두 같은 시기에 동일한 도구를 사용하여 같은 방법으로 측정하였다. 사전조사는 프로그램이 시작되기 직전 자료수집원이 연구의 목적과 방법에 대해 설명한 후 서면 동의서를 받고 시행하였으며, 프로그램 종료 1주 후와 4주 후에 이루어지는 사후 조사는 SNS를 통해 설문개발 플랫폼(SurveyMonkey.com)을 이용하여 설

문링크를 발송한 후 수집하였다. 온라인을 통한 설문조사를 완료한 이후에는 중복으로 응답할 수 없도록 제한하였다. 본 연구의 사전 조사에 참여한 대상자는 실험군 17명, 대조군 18명이었으며 중재 4주 후 사후조사에 응답한 대상자는 실험군 15명, 대조군 18명이었다(Figure 4).

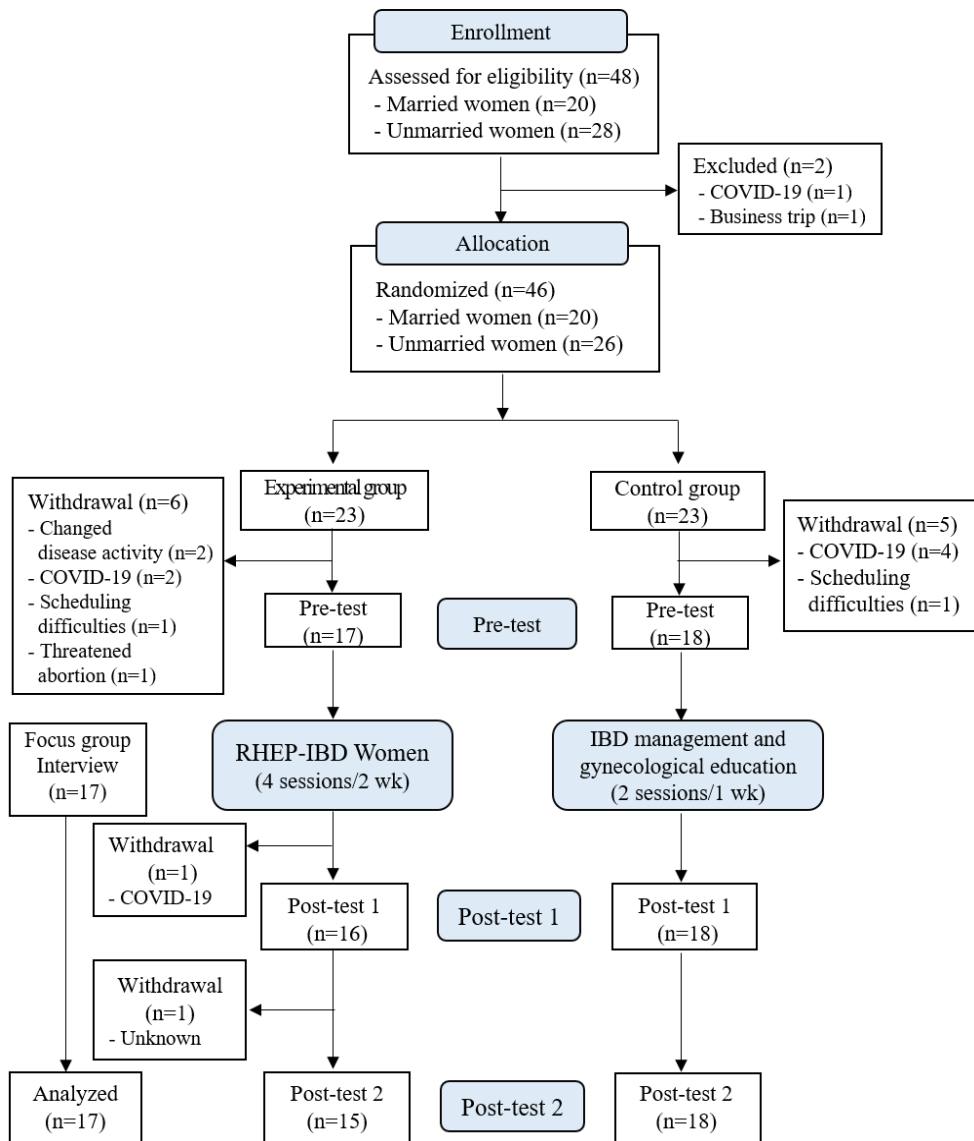


Figure 4. CONSORT flow diagram

⑤ 대조군 교육의 진행과 구성

대조군 교육은 7명, 4명, 4명, 3명으로 구성된 네 개 그룹을 대상으로 본 연구자가 진행하였으며, 보조연구원이 자료수집을 도왔다. 대조군을 위한 프로그램은 ‘IBD 관리와 부인과 질환’ 이란 주제로 2회기(60분/회)로 구성하였다(Table 4). 1회기는 ‘일상생활 속에서 IBD 관리하기’로 IBD의 이해와 치료, 식이관리, 운동에 대해 A병원의 IBD 센터에서 제공하는 교육자료의 내용으로 구성하였다. 2회기는 ‘IBD여성의 생식기계 질환과 임신’으로 자궁경부암 예방교육, 월경장애에 대한 교육을 연구자가 구성하여 제공하였으며, 임신관련 내용으로는 A병원의 IBD 센터에서 기존에 제공했던 교육자료의 내용대로 약 20분동안 전달하였다. 프로그램 전달은 모두 강의로 이루어졌으며 A병원에서 제작하여 사용하고 있는 교육자료를 제공하였다.

Table 4. Educational Content for the Control Group

Session	Time	Content	Strategies
1	60 min	Disease management in daily life: - Understanding of IBD and trend latest treatment, diet, exercise	Small-group lecture
Break time (10min)			
2	60 min	Reproductive disorder and pregnancy in women with IBD: - Cervical cancer, menstrual disorders, birth outcomes of women with IBD, medication and pregnancy	Small-group lecture

(3) 질적 연구

교육의 효과를 질적으로 평가하기 위하여 매주 프로그램 전후에 대상자의 참여 경험에 대해 포커스 그룹 인터뷰를 시행하고, 프로그램 종료 후에 개별전화코칭을 위한 인터뷰를 시행하였다. 모든 참여자들은 포커스 그룹 인터뷰와 개별전화코칭을 위해 별도의 동의서를 작성한 후 진행하였다. 포커스 그룹 인터뷰 진행은 본 연구자에 의해 이루어졌으며 인터뷰 소요 시간은 20-50분 이었다. 인터뷰 종료 시에는 참여자들의 진술 내용을 요약하여 참여자들과 확인하였다. 포커스 그룹 인터뷰는 대상자의 동의 하에 녹음되었으며 녹음된 자료는 즉시 필사하여 분석하였다. 인터뷰 도중 행동이나 감정표현 등은 자료수집원(연구보조원)에 의해 기록 되었다. 개별전화코칭은 별도의 녹음을 진행하지 않고, 전화중재 중 대상자의 진술을 속기하였고 종료 전 대상자의 진술을 요약하여 대상자와 사실여부를 확인하였다. 전화 중재 결과는 중재 직후 전화코칭 기록지에 정리하였다. 질적 자료 분석을 위해 포커스 그룹 인터뷰를 필사한 자료와 연구자가 작성한 전화코칭기록지를 포함하였다. 이 밖에 프로그램 종료 4주 후 6명의 대상자가 작성한 소감문을 추가하여 분석하였다.

5) 자료 분석 방법

(1) 양적 연구자료

수집된 자료는 SPSS Statistics 25.0 프로그램을 이용하여 분석하였으며, 구체적인 내용은 다음과 같다.

- ① 대상자의 일반적 특성 및 질병 관련 특성은 빈도, 백분율, 평균, 표준 편차를 이용하여 분석하였다.
- ② 각 변수의 정규성은 Shapiro-Wilk test 로 검정하였다.
- ③ 실험군과 대조군의 사전 동질성 검사는 Chi-squared test, Fisher' s exact test, independent t-test로 분석하였다. 정규성을 만족하지 않은 생식건강관리에 대한 자기효능감과 IBD의 질병활성도 변수의 두 군간의 동질성은 Mann-Whitney U test로 분석하였다.
- ④ 실험군과 대조군의 시간의 흐름에 따른 결과변수의 차이는 일반화추정방정식 (Generalized Estimating Equation, GEE)으로 분석하였다. 일반화추정방정식은 측정치들의 개체 내 상관을 고려하여 여러 회귀분석을 적용하는 방법으로 정규성 가정을 만족하지 않아도 적용 가능하며, 분석의 대상이 개체가 아니라 관측값 자체이므로 결측치의 영향을 받지 않는다. 또한 교란변수의 효과를 제거한 뒤 결과를 파악할 수 있다(배정민, 2012; Ziegler & Vens, 2010). 본 연구에서 GEE분석 시 두 군간의 사전 동질성에 차이가 있었던 현재 임신계획과 희망

자녀 수를 교란변수로 처리하여 분석하였다.

- ⑤ 각 결과변수에 대한 프로그램의 효과크기를 설명하기 위해 반복측정분산분석(repeated measured ANOVA)를 사용하여 그룹과 시간 간의 부분 에타제곱(partial η^2)을 분석하였다. 부분 에타제곱은 집단간분산제곱합을 오차제곱합으로 나눈 값이며, 효과크기(effect size f)는 부분 에타제곱을 G-power 3.1.9에 대입하여 계산하였다. 부분 에타제곱값에 따른 효과크기는 아래와 같다(Cohen, 2013).

$$\eta_p^2(\text{partial } \eta^2); 0.01 = \text{Small effects}$$

$$0.06 = \text{Medium effects}$$

$$0.14 = \text{large effects}$$

- ⑥ 결과변수 측정을 위해 사용된 도구들의 신뢰도는 Cronbach' s α 와 Kruder-Richardson 20 계수를 산출하여 확인하였다.
- ⑦ 모든 통계의 유의수준은 $p < .05$ 로 하였다.

(2) 질적 연구자료

질적 자료 분석은 프로그램 중재 중 소그룹 인터뷰 내용을 필사한 자료, 현장 노트와 함께 전화코칭기록지와 프로그램 종료 후 제출한 대상자의 소감문을 이용하였다. 자료분석은 본 연구의 양적자료를 보완하기 위해 내용분석방법 중 지시적 내용분석(directed content analysis)

으로 수행하였다. 지시적 내용분석은 기존 이론이나 선행연구를 보충 및 설명하기 위해 주로 시행하는 방법이다(Hsieh & Shanon, 2005). 분석과정은 Elo와 Kyngäs(2008)가 제시한 연역적 내용분석과정에 따라 분석하였다. 자료를 반복적으로 읽으면서 본 연구의 양적 연구의 결과변수와 관련 있는 의미있는 단어, 구, 문장을 찾아 코딩을 한 후 하위범주를 추상화하여 범주화하였다. 범주화된 주제를 중심으로 다시 원자료를 읽으면서 통합하고 분석하는 과정을 통해 신뢰성을 검증하였다. 내용 분석 방법에 따라 도출된 주제와 구체적인 서술 내용을 인터뷰에 참여한 2명의 참여자에게 점검 받아 참여자 점검을 수행하였다. 서술의 정확성을 높이기 위해 종합병원의 IBD 센터에서 근무하는 간호사 1인, 여성건강과 관련된 질적 연구를 수행한 경험이 있는 간호학과 교수 2인과 질적 연구 경험이 있는 간호학 박사과정 2인에게 도출된 주제가 현상을 반영하고 있는지 검토받았다.

6) 연구자의 준비

본 연구자는 2002년부터 2011년까지 10년간 대학병원 소화기내과에서 간호사로 근무하면서 IBD 환자를 간호, 교육 및 상담 뿐만 아니라 간호사를 대상으로 IBD 간호를 위한 교육자료 개발 및 교육을 시행한 경험이 있다. 2008년 9월 IBD 환자 간호와 관련된 해외연수를 다녀왔고, 2010년도에 크론병 환우의 건강관련 삶의 질에 대한 조사연구를 시행한 후 결과를 발표한 바 있다. 이후에도 2019년까지 IBD 학회 및 IBD 환우들을 위한 세미나에 다수 참석하여 최신 간호 동향에 대해 파악하여 왔다. 2014년부터 현재까지 간호대학에서 모성간호학 실습을 지도하고 있으며, 고위험 임신관련 주제의 질적연구에 참여하여 심층면담을 진행해 본 경험이 있다. 현재, 대한질적연구학회 회원으로서 세미나 및 워크샵에 정기적으로 참여하고 있다. 또한 개별전화중재를 통해 대상자의 건강관리에 도움이 되고자 국제코치연맹 공식 인증기관인 아시아코치센터에서 시행하는 '5R 코칭리더십'과정을 20시간 이수하였다.

V. 연구결과

1. 생식건강교육 프로그램의 양적 효과 평가

1) 대상자의 일반적 특성과 사전 동질성 검정

실험군과 대조군의 일반적 특성과 두 집단 간의 사전 동질성 검정 결과는 Table 5와 같다. 평균연령은 실험군 30.41세, 대조군 30.14세였으며, 결혼 여부는 실험군 8명(47.1%), 대조군 7명(38.9%)이 기혼 상태였다. 학력수준을 보면 실험군에서의 대졸 이상은 16명(94.1%), 대조군 16명(88.9%)이었고, 실험군 10명(58.8%), 대조군 13명(72.2%)이 직업을 가지고 있었다. 실험군 9명(52.9%), 대조군 7명(38.9%)에서 종교를 가지고 있었다. 임신을 원하지 않거나 잘 모르겠다고 응답한 경우가 실험군 11명(64.7%), 대조군 4명(35.3%)이었으며, 원하는 자녀 수는 실험군에서 1명이라고 응답한 경우가 8명(47.1%), 대조군에서 2명 이상이라고 응답한 경우가 13명(72.2%)으로 가장 많았다.

일반적 특성에 대한 동질성 검정 결과 연령, 결혼 유무, 교육 정도, 직업, 종교는 두 군간 유의한 차이가 없었으며, 현재 임신 계획($\chi^2=6.44$, $p=.011$)과 원하는 자녀 수($\chi^2=5.78$, $p=.040$)에서 두 군간 유의한 차이가 있었다.

Table 5. Homogeneity Test of General Characteristics between the Two Groups at Baseline

Characteristics	Categories	Exp. (n=17)	Con. (n=18)	t/χ^2	p
		n(%)	n(%)		
Age (years, mean±SD)		30.41±3.57	30.17±5.08	0.16	.871
Marital status	Married	8(47.1)	7(38.9)	0.24	.625
	Not married	9(52.9)	11(61.1)		
Education level	≤High school	1(5.9)	2(11.1)	0.31*	1.00
	≥University	16(94.1)	16(88.9)		
Employment	No	7(41.2)	5(27.8)	0.70	.404
	Yes	10(58.8)	13(72.2)		
Religion	No	8(47.1)	11(61.1)	0.70	.404
	Yes	9(52.9)	7(38.9)		
Current plan for pregnancy	No or not sure	11(64.7)	4(35.3)	6.44	.011
	Yes	6(22.2)	14(77.8)		
Number of children wanted	None	3(17.6)	0(0.0)	5.78*	.040
	1	8(47.1)	5(27.8)		
	2 or more	6(35.3)	13(72.2)		

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, SD=Standard deviation,
*Fisher's exact test,

2) 대상자의 질병관련 특성과 사전 동질성 검정

실험군과 대조군의 질병관련 특성과 두 집단 간의 사전 동질성 검정 결과는 Table 6과 같다. 크론병을 진단받은 대상자가 실험군 12명(70.6%), 대조군 10명(55.6%)으로 궤양성 대장염을 진단받은 대상자보다 많았다. 질병을 진단받은 기간은 실험군에서 평균 9.06년, 대조군 9.33년 이었다. 입원 경험은 실험군에서 9명(52.9%), 대조군에서 13명(72.2%)이 있었으며 평균 입원 횟수는 실험군 4.11회, 대조군 3.00회였다. 수술 경험은 실험군과 대조군 모두 7명이었으며(실험군 41.2%, 대조군 38.9%), 실험군의 수술 횟수는 3.43회, 대조군의 수술 횟수는 1.43회였다. 실험군 중 2명(11.8%)은 장루를 보유하고 있었다. 실험군과 대조군의 질병관련 특성에 대한 동질성 검정 결과 두 군은 동질한 것으로 나타났다.

Table 6. Homogeneity Test of Disease-related Characteristics between the Two Groups at Baseline

Characteristics	Categories	Exp. (n=17)	Con. (n=18)	t/χ^2	p
		n(%)	n(%)		
Diagnosis	CD	12(70.6)	10(55.6)	0.85	.358
	UC	5(29.4)	8(44.4)		
Duration since diagnosis (years, mean±SD)		9.06±4.80	9.33±4.09	0.18	.856
Experience of admission for IBD	No	8(47.1)	5(27.8)	1.39	.238
	Yes	9(52.9)	13(72.2)		
Number of admission (n=16) (mean±SD)		4.11±3.52	3.00±2.08	0.93	.362
Experience of operation for IBD	No	10(58.8)	11(61.1)	0.02	.890
	Yes	7(41.2)	7(38.9)		
Number of operation (n=12) (mean±SD)		3.43±3.05	1.43±0.79	1.68	.119
Ostomy	No	15(88.2)	18 (100.0)	2.25*	.229
	Yes	2(11.8)	0(0.0)		

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, SD=Standard deviation, CD=Crohn's disease, UC= Ulcerative colitis, IBD=Inflammatory Bowel Disease, *Fisher's exact test,

3) 결과 변수에 대한 사전 동질성 검정

실험군과 대조군의 결과 지표에 대한 두 집단 간의 사전 동질성 검정 결과는 Table 7과 같다. IBD와 관련된 임신지식, IBD와 관련된 임신 불안, IBD 관리에 대한 자기효능감, 생식건강관리에 대한 자기효능감, IBD와 관련된 생식건강 증진행위와 IBD의 질병활성도는 사전 동질성 검정 결과, 두 군 모두 동질한 것으로 확인되었다.

Table 7. Homogeneity Test of Outcome Variables between the Two Groups at Baseline

Characteristics	Exp. (n=17) Mean±SD	Con. (n=18) Mean±SD	t/Z	p
IBD-related pregnancy knowledge	8.71±2.31	9.06±3.13	0.37	.711
IBD-related pregnancy anxiety	4.88±2.29	4.78±2.13	0.14	.889
Self-efficacy for IBD management	198.76±35.26	182.56±44.69	1.19	.244
Self-efficacy for reproductive health management	113.71±12.42	106.83±18.87	0.99*	.335
IBD-related reproductive health promotion behavior	45.88±4.48	46.44±6.65	0.30	.770
Disease activity of IBD				
CD (n=22)	83.00±36.54	89.40±43.83	0.14*	.923
UC (n=13)	1.60±1.14	0.75±1.17	1.32*	.222

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, SD: Standard deviation, IBD: Inflammatory Bowel Disease CD: Crohn's disease, UC: Ulcerative colitis,

*Mann-Whitney U Test

4) 가설 검정

본 연구의 가설검정 결과는 다음과 같다.

가설 1. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에
측정한 IBD와 관련된 임신지식 점수 변화량에 차이가 있을 것이
다.

생식건강교육 프로그램에 참여한 실험군과 대조군 간의 시간에 따른 IBD와 관련된 임신지식 점수의 변화 차이를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과, 측정시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이를 보여($\chi^2=13.80$, $p<.001$) 가설 1은 지지되었다(Table 8). 집단에 따른 주효과는 관찰되지 않았으나($\chi^2=1.41$, $p=.234$) 시간에 따른 주효과가 관찰되었다($\chi^2=145.30$, $p<.001$).

Table 8. Results of the Generalized Estimating Equation Model for IBD-related Pregnancy Knowledge

Variable	Time	Exp. (n=17)	Con. (n=18)	Group	Time	Group *Time
		Mean±SD	Mean±SD	χ^2 (p)	χ^2 (p)	χ^2 (p)
IBDPK	Pre-test	8.71±2.31	9.06±3.13	1.41 (.234)	145.30 (<.001)	13.80 (<.001)
	Post-test 1	15.44±1.32	13.17±2.85			
	Post-test 2	16.07±1.03	13.17±2.96			

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, IBDPK: IBD-related pregnancy knowledge

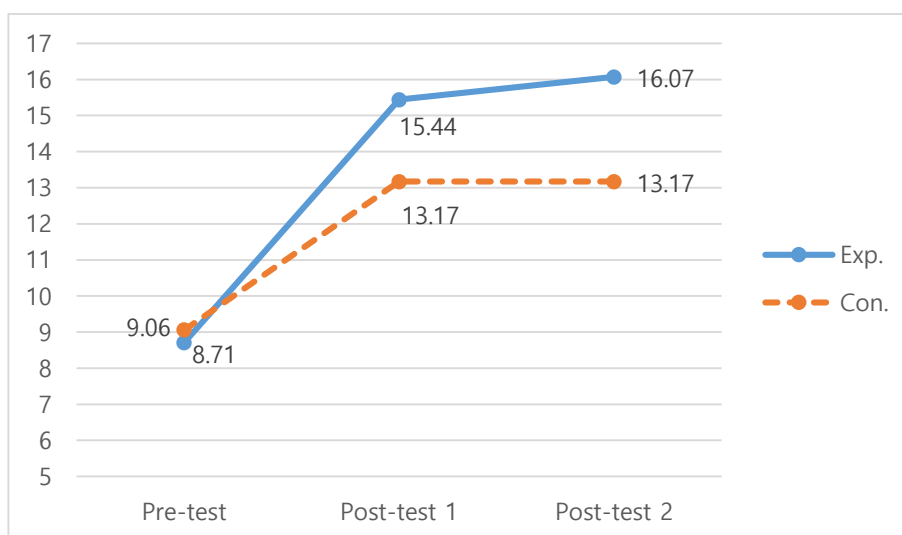


Figure 5. Changes in IBD-related pregnancy knowledge

가설 2. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에 측정된 IBD와 관련된 임신불안 점수 변화량에 차이가 있을 것이다.

생식건강교육 프로그램에 참여한 실험군과 대조군 간의 시간에 따른 IBD와 관련된 임신불안 점수의 변화 차이를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과, 측정시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이를 보여($\chi^2=8.61$, $p=.003$) 가설 2는 지지되었다(Table 9). 집단에 따른 주효과는 관찰되지 않았으나($\chi^2=2.20$, $p=.138$) 시간에 따른 주효과가 관찰되었다($\chi^2=7.75$, $p=.005$).

Table 9. Results of the Generalized Estimating Equation Model for IBD-related Pregnancy Anxiety

Variable	Time	Exp. (n=17)	Con. (n=18)	Group	Time	Group *Time
		Mean±SD	Mean±SD	χ^2 (p)	χ^2 (p)	χ^2 (p)
IBDPA	Pre-test	4.88±2.29	4.78±2.13	2.20 (.138)	7.75 (.005)	8.61 (.003)
	Post-test 1	2.88±2.16	3.78±2.71			
	Post-test 2	1.67±1.59	3.89±2.37			

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, IBDPA: IBD-related pregnancy anxiety

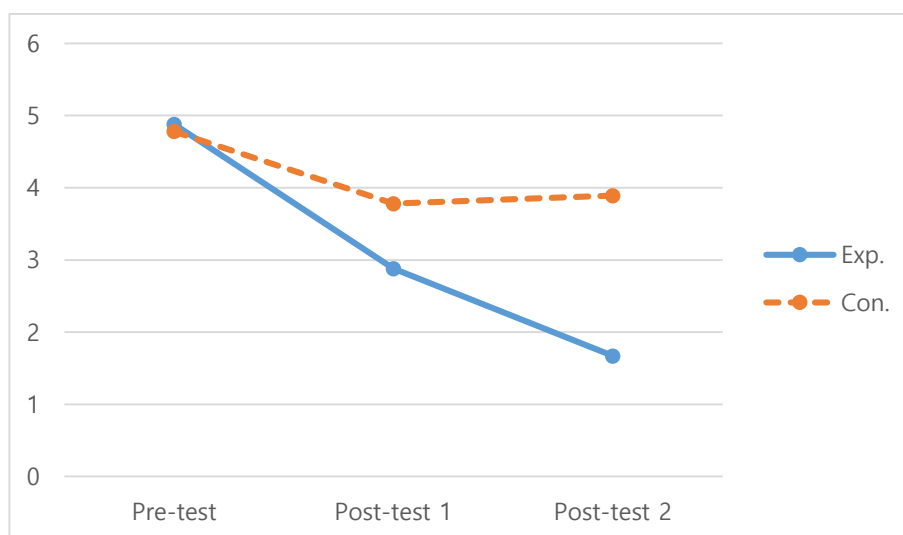


Figure 6. Changes in IBD-related pregnancy anxiety

가설 3. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에
측정한 자기효능감 점수 변화량에 차이가 있을 것이다.

부가설 3-1. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재
후 4주에 측정한 IBD 관리에 대한 자기효능감 점수 변
화량에 차이가 있을 것이다.

생식건강교육 프로그램에 참여한 실험군과 대조군 간의 시간에 따른
IBD 관리에 대한 자기효능감 점수 변화 차이를 검정하기 위해 GEE를
실시한 결과, 측정시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이를
보여($\chi^2=4.41$, $p=.036$) 부가설 3-1은 지지되었다(Table 10).
집단($\chi^2=0.36$, $p=.548$)과 시간($\chi^2=3.72$, $p=.054$)에 따른 주효과는
관찰되지 않았다.

Table 10. Results of the Generalized Estimating Equation Model for Self-efficacy for IBD Management

Variable	Time	Exp. (n=17)	Con. (n=18)	Group	Time	Group *Time
		Mean±SD	Mean±SD	χ^2 (p)	χ^2 (p)	χ^2 (p)
SE -IBDM	Pre-test	198.76±35.26	182.56±44.69	0.36 (.548)	3.72 (.054)	4.41 (.036)
	Post-test 1	208.56±42.05	195.06±41.61			
	Post-test 2	226.47±38.94	196.22±45.21			

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, SE-IBDM: Self-efficacy for IBD management

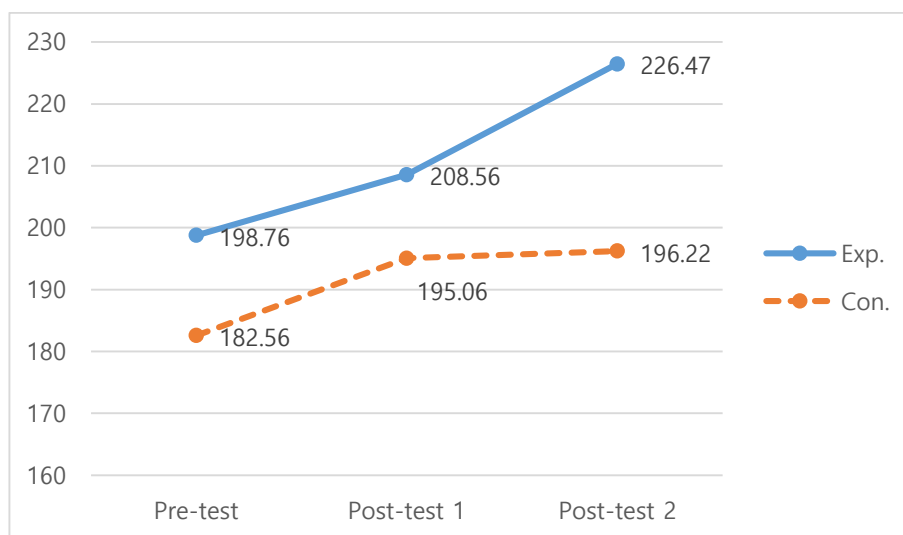


Figure 7. Changes in self-efficacy for IBD management

부가설 3-2. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에 측정한 생식건강 관리에 대한 자기효능감 점수 변화량에 차이가 있을 것이다.

생식건강교육 프로그램에 참여한 실험군과 대조군 간의 시간에 따른 생식건강 관리에 대한 자기효능감 점수 변화 차이를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과, 측정시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이를 보이지 않아($\chi^2=0.85$, $p=.357$) 부가설 3-2는 기각되었다(Table 11). 집단에 따른 주효과는 관찰되지 않았으나($\chi^2=0.25$, $p=.616$) 시간에 따른 주효과가 관찰되었다($\chi^2=6.73$, $p=.009$).

Table 11. Results of the Generalized Estimating Equation Model for Self-efficacy for Reproductive Health Management

Variable	Time	Exp. (n=17)	Con. (n=18)	Group	Time	Group *Time
		Mean±SD	Mean±SD	χ^2 (p)	χ^2 (p)	χ^2 (p)
SE -RHM	Pre-test	113.71±12.42	106.83±18.87			
	Post-test 1	112.44±13.67	105.89±17.70	0.25 (.616)	6.73 (.009)	0.85 (.357)
	Post-test 2	117.00±13.38	108.22±19.45			

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, SE-RHM: Self-efficacy for reproductive health management

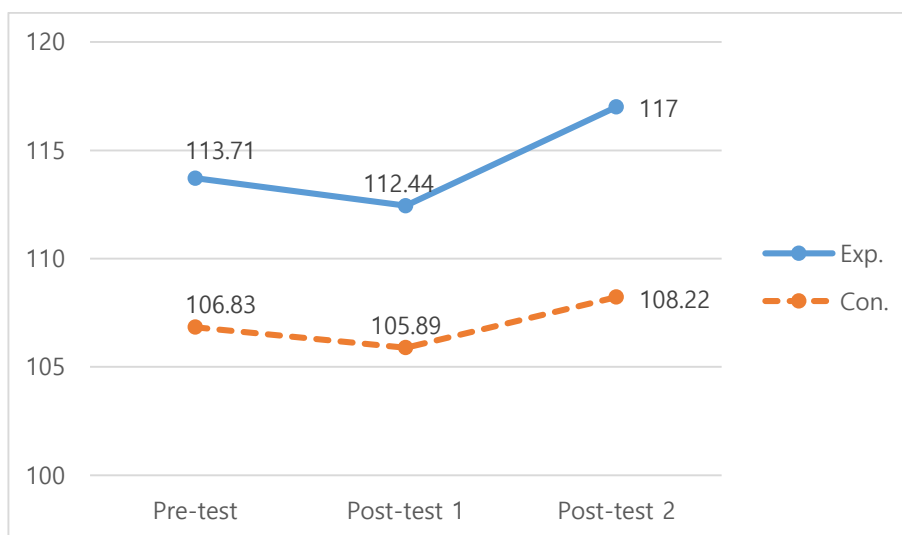


Figure 8. Changes in self-efficacy for reproductive health management

가설 4. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주에 측정된 IBD와 관련된 생식건강증진행위 점수 변화량에 차이가 있을 것이다.

생식건강교육 프로그램에 참여한 실험군과 대조군 간의 시간에 따른 IBD와 관련된 생식건강증진행위 점수 변화 차이를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과는 Table 12와 같다. 측정시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이를 보이지 않아($\chi^2=0.41$, $p=.521$) 가설 4는 기각되었다. 집단에 따른 주효과는 관찰되지 않았으나($\chi^2=0.29$, $p=.590$) 시간에 따른 주효과가 관찰되었다($\chi^2=21.52$, $p<.001$).

Table 12. Results of the Generalized Estimating Equation Model for IBD-related Reproductive Health Promotion Behavior

Variable	Time	Exp. (n=17)	Con. (n=18)	Group	Time	Group *Time
		Mean±SD	Mean±SD	χ^2 (p)	χ^2 (p)	χ^2 (p)
IBD -RHPB	Pre-test	45.88±4.48	46.44±6.65	0.29 (.590)	21.52 (<.001)	0.41 (.521)
	Post-test 1	51.25±5.05	50.89±8.09			
	Post-test 2	54.47±8.67	53.28±7.84			

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, IBDRHPB: IBD-related reproductive health promotion behavior

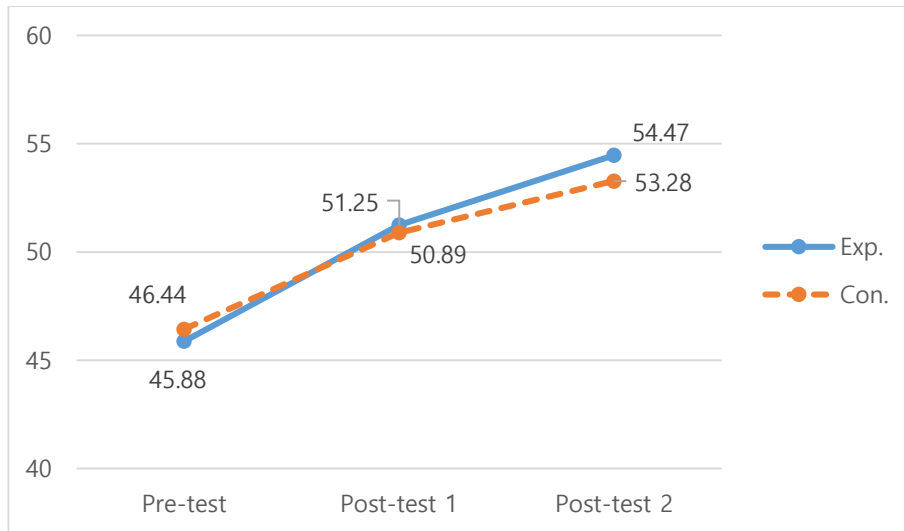


Figure 9. Changes in IBD-related reproductive health promotion behavior

가설 5. 실험군과 대조군 간에는 중재 전, 중재 후 1주, 중재 후 4주
에 측정된 IBD의 질병활성도 변화량에 차이가 있을 것이다.

생식건강교육 프로그램에 참여한 실험군과 대조군 간의 시간에 따른 IBD의 질병활성도의 변화 차이를 검정하기 위해 GEE를 실시한 결과는 Table 13과 같다. 크론병을 진단받은 여성의 질병활성도는 측정시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이를 보이지 않았으며($\chi^2=0.25$, $p=.618$), 궤양성 대장염을 진단받은 여성의 질병활성도 또한 측정시기와 집단의 교호작용에 유의한 차이를 보이지 않아($\chi^2=3.54$, $p=.060$) 가설 5는 기각되었다. 크론병 여성의 집단($\chi^2=0.01$, $p=.910$)과 시간($\chi^2=1.61$, $p=.204$)에 따른 주효과는 관찰되지 않았다. 궤양성 대장염 여성의 집단에 따른 주효과는 관찰되었으나($\chi^2=6.35$, $p=.012$) 시간에 따른 주효과는 관찰되지 않았다($\chi^2=0.19$, $p=.664$).

Table 13. Results of the Generalized Estimating Equation Model for Disease Activity of IBD

Disease activity	Time	Exp. (CD=12, UC=5)	Con. (CD=10, UC=8)	Group	Time	Group *Time
		Mean±SD	Mean±SD	χ^2 (p)	χ^2 (p)	χ^2 (p)
Crohn's disease	Pre-test	83.00±36.54	89.40±43.83	0.01 (.910)	1.61 (.204)	0.25 (.618)
	Post-test 1	89.45±74.53	97.80±53.23			
	Post-test 2	96.80±60.92	108.80±70.05			
Ulcerative colitis	Pre-test	1.60±1.14	0.75±1.17	6.35 (.012)	0.19 (.664)	3.54 (.060)
	Post-test 1	1.20±1.30	1.25±1.49			
	Post-test 2	1.13±1.55	1.00±1.23			

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, CD=Crohn's disease, UC= Ulcerative colitis

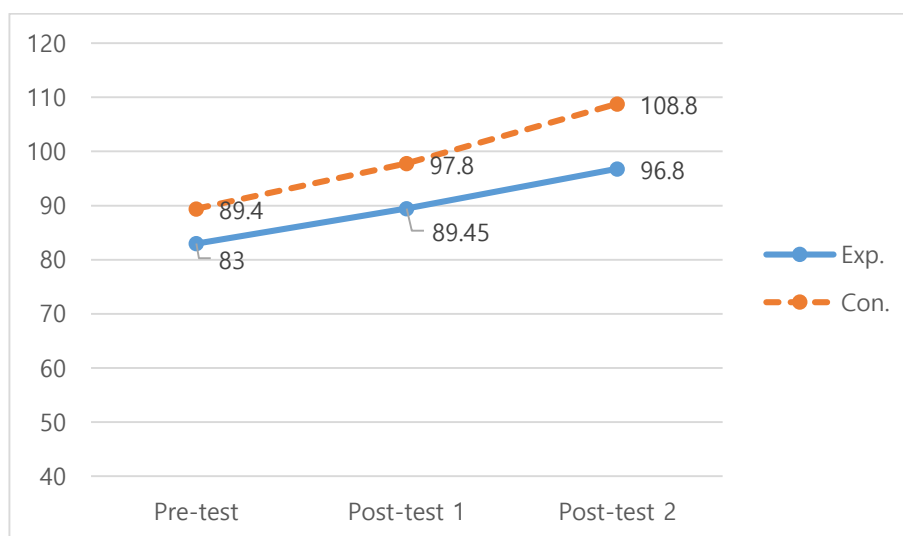


Figure 10. Changes in disease activity of Crohn's disease

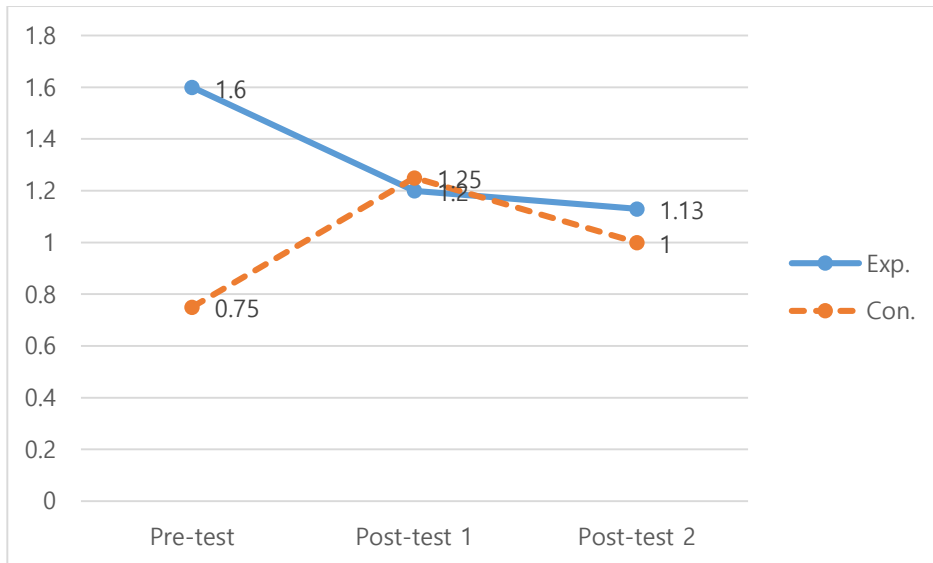


Figure 11. Changes in disease activity of ulcerative colitis

5) 각 결과변수에 대한 프로그램의 효과크기

각 결과변수에 대한 본 프로그램의 효과크기를 확인하기 위해 집단과 시간에 따른 부분 에타제곱과 효과크기를 구한 결과는 Table 14와 같다. 프로그램은 IBD와 관련된 임신지식(Partial $\eta^2=0.22$), IBD와 관련된 임신불안(Partial $\eta^2=0.12$)과 궤양성 대장염의 질병활성도(Partial $\eta^2=0.21$)에 높은 효과크기를 보였다. IBD관리에 대한 자기효능감에는 중간 효과크기(Partial $\eta^2=0.06$)를 보였으며, 생식건강 관리에 대한 자기효능감, IBD와 관련된 생식건강증진행위와 크론병의 질병활성도의 부분 에타제곱값은 모두 0.01로 낮은 효과크기를 나타냈다.

Table 14. Effect Size of the Reproductive Health Education Program (N=33)

Variable	Partial η^2	Effect Size
IBD-related pregnancy knowledge	0.22	0.53
IBD-related pregnancy anxiety	0.12	0.37
Self-efficacy for IBD management,	0.06	0.25
Self-efficacy for reproductive health management	0.01	0.10
IBD-related reproductive health promotion behavior	0.01	0.10
Crohn's disease activity (n=20)	0.01	0.10
Ulcerative colitis disease activity (n=13)	0.21	0.52

6) 프로그램 만족도 평가

본 프로그램에 대한 대상자의 만족도는 다음과 같다(Table 15).

실험군의 만족도 점수는 31.06점, 대조군의 만족도 점수는 28.78점으로 실험군의 프로그램에 대한 만족도가 대조군에 비해 높았으며, 이는 통계적으로 유의했다($Z=3.00$, $p=.003$).

Table 15. Evaluation of Program Satisfaction by Participants

Item	Exp. (n=16)	Con. (n=18)	Z	p
	Mean±SD	Mean±SD		
Program Satisfaction	31.06±1.53	28.78±2.41	3.00*	.003

Note. *Mann-Whitney U Test

2. 질적 자료 분석 결과

프로그램 중재를 통한 변화 과정을 탐색하기 위해 질적 연구방법을 이용하였다. 질적 자료는 소그룹 토의 필사 자료, 개별전화코칭기록지와 중재 종료 4주 후 6명의 참여자가 작성한 소감문이다. 분석방법은 지시적 내용분석 방법을 적용하였다. 분석 결과 ‘IBD와 관련된 임신, 출산에 대한 인식 향상’, ‘IBD와 관련된 임신에 대한 불안 해소와 임신의 적극적 수용’, ‘IBD 관리의 자신감 향상과 계획 임신의 인식’, ‘IBD 관리의 유지와 적극적인 임신 준비’의 4개의 주제로 나타났다. 주제에 따른 하위 주제는 10개이며 Table 16과 같다.

Table 16. Experiences of Changes after Participation in RHEP-IBD Women

Themes	Sub-themes
IBD와 관련된 임신, 출산에 대한 인식 향상	임신 관련 전문적 상담과 정보획득
	임신 관련 약물 관리의 이해
IBD와 관련된 임신에 대한 불안 해소와 임신의 적극적 수용	불필요한 두려움 해소
	임신을 긍정적인 것으로 받아들임
	임신을 기대하게 됨
	임신 준비 실천에 따른 실제적 염려가 생김
IBD 관리의 자신감 향상과 계획 임신의 인식	증상 관리에 대한 성취 경험
	임신에 대한 준비 구체화
IBD 관리의 유지와 적극적인 임신 준비	IBD 관리의 적극적 이행
	임신을 위한 전문가 상담

제 1주제: IBD와 관련된 임신, 출산에 대한 인식 향상

첫 번째 주제는 프로그램 참여를 통한 참여자들의 질병과 관련된 임신과 출산에 대한 인식의 향상을 보여주고 있다. 참여자들은 전문가에 의해 IBD 여성들만을 대상으로 한 생식건강교육을 처음 접하였으며, 교육을 통해 질병에 초점을 맞춘 임신과 출산에 대한 정보를 구체적이고 정확하게 알 수 있었다고 하였다.

- 임신 관련 전문적 상담과 정보 획득

참여자들은 생식건강 문제가 질병과 관련된 것인지에 대한 고민과 함께 임신에 대한 궁금증을 늘 가지고 있었으나 해결할 수 있는 방법을 찾지 못했다. IBD 자체로 인한 증상도 매우 다양하기 때문에 자신과 같은 증상을 가지고 있고, 같은 주제로 고민을 하는 환우를 만나는 것이 어려웠다. 전문가의 도움을 받고자 산부인과를 방문했던 여성들은 IBD에 대해 잘 알지 못하는 산부인과 의료진으로부터 분명한 대답을 듣지 못하여 답답했다. 이렇게 IBD 여성들은 생식건강과 관련된 정보에 대해 막막함과 답답함을 느끼고 있었다.

“최소한 장루를 가지고 있는 사람의 사례를 보고 싶었는데 어, 막상 인터넷에 찾으니까 잘 없어요. 그래서 되게 궁금했었어요.” (참여자 5)

“네이버에서 아이에 대해 검색하거나 질문을 했는데 사실 크론병 환우에 대한 임신 자료는 많지도 않고, 교수님도 산부인과 교수님이 다 보니 (염증성 장질환에 대해) 잘 모르셔서 항상 궁금증이 많고 답했습니다.” (참여자 13)

참여자들은 IBD 여성만을 위한 본 교육 프로그램에 참여하면서 전문가에 의해 IBD로 인해 겪게 되는 생식건강 문제는 물론 임신 전 준비, 임신, 출산과 모유수유에 대한 정보를 얻게 되었다. 정확하고 구체적인

정보를 처음으로 습득하게 됨으로, 그동안 갖고 있던 궁금증이 모두 해소되는 경험을 하였다.

“이번 기회를 통해서 좀 환우에 포커스 맞춰서 임신과 출산에 대해서 이렇게 교육해 주신 거잖아요. 그래서 되게 도움이 많이 됐던 거 같고.” (참여자 1)

“처음으로 자세하고 전문적인 지식들을 습득할 수 있었다. 가장 기본이 되는 여성 생식 관련 정보부터 임신 전 준비사항, 임신 기간과 출산, 마지막 모유수유시기까지. 나와 같은 환우 여성들에게 정말 필요한 지식들이었고 나의 궁금증을 해소하는데 정말 많은 도움들이 되었다.” (참여자 6. 소감문)

● 임신 관련 약물 관리의 이해

본 교육에서는 최신의 약물을 포함하여 임신 전 과정과 수유 중 투여 가능한 약물에 대해 시각적 자료와 함께 상세하게 정보를 제공하였는데, 이것은 특히 임신과 약물에 대해 궁금해 하는 참여자들에게 가장 큰 도움이 되었다. 또한 본 프로그램에서 제공한 임신 전 예방접종의 종류와 투여 방법에 대한 교육은 면역억제제를 투여 중인 참여자의 예방접종에 대한 오해를 교정할 수 있는 계기가 되었다.

“아는 내용도 있고 모르는 내용도 있었는데 모르는 게 많긴 했어요.

그리고 제일 좋았던 건 약에 관해서 임신 전, 중, 후 한눈에 볼 수 있어서 좋았어요.” (참여자 13)

“몰랐던 것도 많이 알게 되었어요. 사실 전 풍진 주사를 못 맞을 줄 알았거든요. 생백신은 이제 평생 못 맞겠구나 생각했는데 백신 접종에 대해 디테일하게 알려주셔서 정보를 많이 알게 되어서 좋았어요.” (참여자 7)

제 2주제: IBD와 관련된 임신에 대한 불안 해소와 임신의 적극적 수용

참여자들은 IBD를 진단받은 후, 임신에 대한 막연함 불안감을 느껴 임신을 피하고 싶은 과제로 여기고 있었다. 그러나 본 프로그램에 참여하면서 임신에 대한 잘못된 인식이 교정됨으로 그동안 갖고 있던 임신에 대한 걱정을 해소함과 동시에 임신을 긍정적인 것으로 수용하게 되었다.

● 불필요한 두려움 해소

프로그램 참여 전 참여자들은 질병으로 인한 임신 가능성에 대한 불확실성, 자녀에게 유전될 것에 대한 두려움, 임신 중 약물 복용이 불가능할 것이라는 잘못된 인식 및 만성 질환을 갖은 채 자녀를 양육하는 것에 대한 부담감 등으로 임신을 미루거나 회피하고 있었다.

“저도 사실 그 애기를 낳을 수 있을까? 아니면 낳아야 될지? 그런 고민을 하는 그 밑에는 내가 아플까 봐. 좀 많이 더 걱정을 하는

마음에 그냥 줌 (아이가)없어도 되겠지. 그런 생각은 약간 조금은
은연중에 하는 거 같아요” (참여자 5)

“제 친척 동생도 사실은 크론병이거든요. 그래서 이걸 모계 쪽 유
전이다라고 생각을 해서 ‘임신은 끝났구나’ 이런 생각을 했어요.
혹시 아이를 원하면 ‘입양을 해야 하나’ 이런 생각을 줌 하고 있
습니다” (참여자 8)

임신에 대해 소극적이고 부정적이었던 참여자들은 프로그램에 참여
하여 임신과 관련된 정보를 습득하면서 자신의 임신에 대한 부정적 태도
의 원인이 임신에 대한 두려움 때문이었음을 깨달았다. 그리고 이전의
임신에 대한 걱정과 두려움이 불필요한 것이었음을 인정하고 부정적 감
정이 해소됨을 경험하였다.

“좀 아무래도 막연하게 (임신에 대한)생각은 있으면서도 좀 부정
적인 생각이 들고, 많이 들고 했었는데. 그 부분도 조금 많이 해소
된 거 같고. 약 걱정도 좀 많이 덜게 된 거 같아요.” (참여자 9)

“그 동안 막연하게 불안해 하고 좀 두려워했던 거 같아요. 이제
그렇게까지 걱정할 필요가 없구나 하는 생각도 많이 들었고. 크론이
어도 임신을 할 수 있구나? 그리고 생각보다 뭐 유전이 되거나 그런
게 아니구나. 조금 맘이 편해진 거 같아요.” (참여자 15)

- 임신을 긍정적인 것으로 받아들임

임신 전에 IBD 관리를 잘 하면 건강한 임신과 출산이 가능하고, 임신중 지속적인 약물 복용이 태아에게 해를 끼치지 않는다는 것을 인지한 참여자들은 비로소 임신을 긍정적으로 인식하게 되었다. 이로써 프로그램 참여 전에 임신에 대한 의도가 전혀 없거나 임신을 회피했던 참여자들도 교육 후에 임신을 수용하였다.

“출산 성공 동영상을 통해 임신에 대한 생각이 긍정적으로 변해서 심리적으로 도움이 되었던 거 같아요.” (참여자 3)

“사실 생기는 것(임신이 되는 것)에 대한 부담은 좀 있었죠.. 근데 그 와중에 이제 교육을 받고 나서는 어? 생겨도 괜찮겠더라는 좀 긍정적인 생각이 굉장히 많이 들었어요.” (참여자 8)

“근데 임신 중 투약이 가능하니까 그렇게 (임신을)피해야 할 필요는 없구나 생각해서 임신에 대해 덜 무서워졌어요. 전 아예 임신할 생각을 안 했거든요. 평생 할 생각이 없었거든요. 근데 약 먹어도 되니까 열린 마음이 생겼어요.” (참여자 16)

- 임신을 기대하게 됨

참여자들은 임신 가능성과 함께 건강한 임신과 출산에 대한 자신감을 얻었다. 뿐만 아니라 임신을 하고, 자녀를 갖는 것에 대해 상상을 하며 기대감을 가지게 되었다. 이를 통해 본 프로그램은 참여자들에게 포

기했던 여성으로써의 삶의 일부분을 다시 찾게 하는 계기를 제공하였음을 확인하였다.

“뭐 이렇게 수업을 듣다 보니까 가까운 미래에 (아기를) 가져야겠다는 생각은 들었어요.” (참여자 15)

“나도 아이를 건강하게 낳을 수 있겠다'라고 생각이 되었고, 미래에는 저와 남편을 닮은 예쁜 아기와 함께 행복한 순간을 많이 만들어 제 삶을 채울 거예요.” (참여자 13)

- 임신 준비 실천에 따른 실제적 염려가 생김

프로그램 참여 전에 임신을 포기했던 참여자들이 다시 임신을 수용하게 되면서 막상 새롭게 수행해야 할 임신 준비 과정에 직면하게 되자 또 다른 현실적인 염려가 발생하기도 하였다.

“걱정도 솔직히 조금 더 커지기도 했어요. 저는 개인적으로...막연하게 그냥 있다가 구체적으로 이제 하나하나 들어가니 좀 현실적으로 되더라고요” (참여자 3)

참여자 중 이전 시험관 시술의 반복적 실패로 임신을 포기했다가 본 프로그램 참여 후 다시 시험관 시술을 하기로 결정한 참여자들은 지난 시술 과정에 대한 힘들었던 기억과 또 실패할 지도 모른다는 부정적인

감정이 섞이면서 임신에 대해 양가감정이 존재함을 경험하였다. 다음은 이러한 복잡한 정서 상태를 경험하고 있는 한 참여자의 경험을 잘 보여 준다.

“임신에 대해 한참 생각을 안 하다가 지금 다시 또 보고 이렇게 여러 가지 과정들을 보니까.. 그러니까... 좀 복잡해요. (중략) 교육받기 1주 전에는 시험관 다시 해봐야지, 임신에 대한 자신감이 있었는데 (이번주에 임신 중 준비 내용을) 구체적으로 보니까 그랬어요. 감정이 힘들었어요. 근데 임신에 대한 생각은 계속 바뀌어요. 감정도 바뀌구요.” (참여자 4)

제 3주제: IBD 관리의 자신감 향상과 계획 임신의 인식

참여자들은 프로그램 중 제공받은 다이어리에 IBD 약물 복용, 운동, 식이를 포함한 IBD 관리 행위를 작성하면서 그동안 IBD 증상 관리를 소홀히 해왔음을 반성하게 되었다. 또한 다이어리에 작성된 항목을 통해 임신 전 관해기 유지를 위한 IBD 관리의 구체적인 방법을 알고, 실천하면서 IBD 관리에 대한 자신감이 형성되기 시작하였다. 더불어 월경주기, 배란일 확인, 엽산 복용, 피임 등에 대한 생식건강관리 행위를 작성하면서 계획 임신에 대해 새롭게 인식하고 실천하게 되었다

- 증상 관리에 대한 성취 경험

참여자들은 식이 일지를 작성하면서 섭취하는 음식과 장 증상과의 관련성을 스스로 파악하게 되었고, 음식 조절을 통한 증상 호전을 경험하므로 이전의 잘못된 식이 습관을 교정하게 되었다. 또한 규칙적인 운동과 투약을 꾸준히 이행하면서 IBD 증상이 조절되고 있음을 체험하고, 매일 완성된 다이어리를 보며 스스로 성취감을 느꼈다. 이러한 긍정적인 참여 경험은 앞으로의 증상 관리에 대한 자신감을 갖게 하는 원동력이 되었다.

“다이어리를 쓰니까 밀가루 먹는 것도 줄이게 되고 증상 관리가 잘 되는 것 같아요. 쓰면서 관리에 대한 자신감이 생기는 것 같아요”

(참여자 15)

“제가 음식을 생각하면서 먹은 적은 없었는데, 그걸 쓰게 되니까 일단 뭔가 생각하면서 먹게 되더라고요. 그러다 보니까 아무래도 조금 피로감이었던가 평소에 그런 것도 생각보다 좀 덜 느끼게 되는 거 같고. 조금씩 몸이 괜찮아지고 있는 것을 느껴서 다행인 것 같아요.” (참여자 9)

“오늘 외래 갔다 왔는데 검사결과가 많이 호전 되었다고 해요. 검사 후 좋은 얘기 듣는 건 처음이네요 너무 좋아요. 앞으로도 꾸준히 잘 관리해갈 거예요” (참여자 6)

- 임신에 대한 준비 구체화

프로그램에 참여한 여성들은 생식건강관리의 중요성에 대해 인지하고, 스스로 여성으로서의 건강한 몸인지 확인하고자 하였다. 임신을 계획하고 있는 참여자들은 임신 전 예방접종과 생식기계 검진 등 임신을 위한 준비를 구체적으로 하기 시작했으며 현재 임신을 계획하고 있지 않은 참여자들은 계획임신에 대한 중요성을 깨닫고 피임을 실천하기로 다짐하였다.

“항상 관해기가 6개월은 full로 찬 적이 없기 때문에 빨리 관해기를 만들어야겠단 생각만 했는데. 이제 임신 전에 필요한 예방접종이라도 미리 차근차근 맞아야지 하면서 좀 계획을 세워봤고” (참여자 3)

“저는 이제 장 절제술을 했던 경력이 두 번 있으니까. 나팔관의 상태는 조금 알아봐야겠다는 생각은 들었어요.” (참여자 8)

“아직 결혼 계획은 없어요. 그 동안은 제가 생리 주기가 그래도 규칙적인 편이어서 따로 피임은 안하고 생리주기에 맞게 관계를 했는데 이번부터는 피임약을 복용해보려고요.” (참여자 6)

제 4주제: IBD 관리의 유지와 적극적인 임신 준비

참여자들은 프로그램 중 변화된 질병관리 행동을 유지하고, 계획했던 생식기계 건강검진과 자궁경부암 예방접종을 실천하는 등 건강한 임

신을 위한 준비를 시작하였다. 이로써 본 프로그램이 참여자들의 건강증진 행위를 유도하는 데 기여했음을 확인하였다.

- IBD 관리의 적극적 이행

참여자들은 프로그램 종료 이후에도 IBD 약물 복용 이행과 운동을 꾸준히 하며, 식이일지 작성을 자발적으로 유지하고 있었다. 오랜 투병 기간에도 형성되지 않았던 IBD 관리 습관이 본 프로그램을 통해 바람직한 양상으로 변하게 되었으며 참여자들은 이러한 관리 방법을 평소 알고 지내던 다른 환우와 공유하기도 하였다.

“교육을 듣고 다이어리를 작성하면서 식습관과 운동에 더 신경 쓰다보니, 지금은 아는 분들(환우)과 밴드를 만들어서 함께 음식 일기와 운동일기를 쓰고 있습니다.” (참여자 11)

“교육 후 주신 다이어리를 통해 내 기분, 먹은 음식 종류, 변 횟수, 수면시간, 약 복용 여부 등 기입하다 보니 제가 생각보다 음식을 골고루 안 먹고 있다고 느껴져 요즘에는 영양소 하나하나 생각해 음식을 차리고 있습니다. 지금은 습관이 되어서 스스로 약을 챙겨먹고 다이어리를 작성하고 있습니다.” (참여자 13)

- 임신을 위한 전문가 상담

참여자들은 임신 전 준비를 위해 프로그램 참여 중 계획했던 대로

소화기내과, 대장항문외과와 산부인과를 방문하여 전문가에게 임신과 관련된 상담을 받았다. 그리고 자궁경부암 예방접종과 자궁경부암 검사 등 생식기계 암 예방을 위한 건강 행위를 이행하였다. 그러므로 본 프로그램은 IBD 여성들의 건강관리 영역을 ‘IBD 환자의 건강관리’에서 ‘여성건강관리’로 확장하도록 하는 기회를 제공한 것으로 확인하였다.

“저 이번에 선생님과 약속대로 대장항문외과 진료도 받았구요.
산부인과 진료도 다녀왔어요. 조만간 난임병원 방문해서 시험관 진행하려고 해요” (참여자 4)

“계속 미루기만 해왔던 자궁경부암 예방주사를 맞고 왔어요..”
(참여자 10)

VI. 논의

본 연구에서 Bandura(1977)의 자기효능감 증진자원을 활용하여 개발된 생식건강교육 프로그램을 적용한 가설 검증 결과, IBD를 가진 가임기 여성의 임신 지식을 향상시키고, IBD와 관련된 임신불안을 감소시키며 IBD 관리에 대한 자기효능감 증진에 효과적이었음을 확인하였다. 반면에 생식건강관리에 대한 자기효능감, IBD와 관련된 생식건강증진행위 및 질병활성도에는 효과가 나타나지 않았다. 본 장에서는 가설검증결과와 질적 연구를 분석한 결과를 통합하여 프로그램의 효과를 논의하고, 이후 본 프로그램의 적용에 대해 논의하고자 한다.

1. 생식건강교육 프로그램의 효과 평가

1) 지식과 정서 상태에 미치는 효과

본 연구에서 실험군의 IBD와 관련된 임신 지식 정도는 대조군보다 시간에 따라 유의하게 증가하였고, 지식 증가에 대한 효과크기는 0.53으로 비교적 컸다. 이는 생식건강관련 교육 제공이 임신 건강관리에 대한 지식, 임신 및 출산, 난임지식, 피임지식 및 생식기계 암에 대한 지식을 증진시킨다는 선행연구 결과를 지지하는 것이다(박명남, 최소영, 2014; 왕희정, 김일옥, 2015; Maeda et al., 2016; Pazol, Zapata, Tregear, Mautone-Smith, & Gavin, 2015).

실험군의 교육 후 1주의 임신 지식 점수는 유의하게 상승하여 본 프로그램이 대상자의 임신 지식 수준을 높이고 유지하는데 효과적이었음을 보여주었다. 구체적으로 임신 지식에 대한 문항별 정답률을 분석한 결과(부록 5), 교육 전 임신 전 관해기 유지(문항 4번)에 대해 인식하는 정도는 정답률 94.1%로 높았지만, 유전(문항2번), 임신과 약물(문항 8, 9, 11번), 출산 방법(문항 12번)과 출산 결과(문항 14, 15번)에 대해서는 정답률 50%미만을 보여 이 영역에 대한 지식이 부족함을 확인하였다. 실험군의 약물관련 지식 변화를 살펴보면, 교육 받기 전, 메살라진 계열의 약물이 임신 중 안전하다고 생각하는 참여자는 52.9%였고, 생물학제제가 임신 중 투여 가능하다고 응답한 참여자는 35.3%에 불과하였으나, 교육 후 모두 100%의 정답률을 보였다. 교육 전 메토티렉세이트, 이뮤란, 아자프린, 6-MP와 같은 면역 조절제 약물에 대한 정답률은 11.8%로 매우 낮았다. 특히 메토티렉세이트 약물은 기형아 유발이나 유산 등 임신에 치명적인 약물임에도 불구하고 임신 계획 최소 3개월에서 6개월 전에 중단해야 한다는 것을 거의 모르고 있었다. 그러나 교육 후에 메토티렉세이트 약물에 대한 정답률은 100%, 이뮤란, 아자프린과 6-MP에 대한 정답률은 86.7%로 향상되어 본 연구에서의 약물 정보 제공이 매우 효과적이었음이 증명되었다. IBD 환자에게는 한가지 약제만 사용하지 않고, 크론병 환자의 약 60%이상과 궤양성 대장염 환자의 약 30%에서는 2가지 이상의 약제를 사용하는 복합요법이 실시되고 있으며(하정은, 장은진, 임슬기, 손현순, 2019), 환자의 증상에 따라 새로운 약

제가 추가 및 변경된다. 따라서, 앞으로 가임기인 IBD 여성 환자들에게 약물에 대해 교육을 제공할 시에는 반드시 임신 중 약물의 안정성에 대해 설명하고 임신 중 임의로 중단하지 않고 지속적으로 복용하도록 지도하는 것이 중요하다.

본 교육 전에 IBD 여성의 건강한 출산률에 대한 정답률은 52.9%였으나 교육 후 정답률이 100%로 향상되었는데, 이는 교육을 통해 참여자들에게 임신에 대한 긍정적인 인식이 증가한 것으로 판단된다. 한편 질적자료 분석 결과, 참여자들은 질병과 관련된 임신 관련 정보를 얻고자 했으나 쉽게 얻을 수 없었음이 확인 되었으므로 IBD 여성들이 필요로 하는 임신 관련 정보를 어떻게, 어디서 접근하고 교육받을 수 있는지에 대한 교육기관 및 자원을 공유하여야 한다.

본 연구에서 실험군의 IBD 관련 임신불안 정도는 프로그램 전에 비하여 유의하게 감소하였으며 불안감소에 대한 효과크기는 0.37로 본 프로그램이 대상자의 불안 감소에 매우 효과적이었음을 증명하고 있다. 프로그램 전 실험군의 임신 관련 불안 점수는 4.88점으로 중간보다 높은 불안을 가지고 있었다. 구체적으로 항목별 불안의 유무를 분석한 결과(부록 6), 질병이 아이에게 유전되는 것과 약물 때문에 선천성 결함이 있는 아기를 출산할 것에 대한 불안이 각각 76.5%로 높았다. 이는 국내 IBD 여성이 유전에 대한 걱정과 약물로 인한 태아 기형 등의 두려움으로 임신을 거부한다고 보고한 선행연구 결과와 일치하였다(Lee et al., 2017). 본 연구에서 참여자들은 교육 프로그램 종료 4주 후 모든 문항

에서 불안이 감소하였는데 특히 ‘질병 때문에 선천성 결함이 있는 아이를 출산한 것에 대한 불안(문항 5번)’은 교육 종료 4주 후 완전히 해소된 것으로 나타나 본 프로그램이 불안 감소에 매우 효과가 있었다고 생각된다. 질적자료 분석 결과에서도 참여자들은 교육을 받은 후 불안이 감소하였음을 알 수 있다. 특히 장루를 보유하고 있던 2명의 참여자는 프로그램 2주차 교육에서 장루를 보유하고 있던 여성과, 임신 중 증상이 악화된 여성들이 결과적으로 성공적 임신을 경험한 사실을 확인한 후에 불안이 완화되었음을 표현하였다. 이는 참여자들이 동영상의 환우를 통해 임신에 대한 공감과 격려를 얻은 것으로서, 즉, 대리경험(vicarious experience)은 IBD 여성의 임신관련 불안 감소에 효과적이었다고 본다.

반면, 실험군에서 교육 후 ‘양육으로 스트레스를 받을 것에 대한 불안(문항 8번)’이 감소하지 않고 오히려 교육 후 1주에 75%로 증가하였으며, 교육 4주 후에도 60%로 교육 전과 비슷한 수준이었다. 이러한 결과는 인터뷰에서도 드러난 것처럼 교육을 받은 후 대상자들이 양육에 대한 실제적인 염려도 함께 생겨난 것으로 추측된다. 질병을 가진 여성의 양육에 대한 스트레스 정도는 건강한 여성에 비해 높다고 알려져 있고(Arès, Lebel, & Bielajew, 2014; Mukherjee, Sloper, & Turnbull, 2002), 이러한 양육 스트레스는 다시 IBD를 가진 여성의 질병활성도에 부정적 영향을 줄 가능성이 있다(Sajadinejad, Asgari, Molavi, Kalantari, & Adibi, 2012; Triantafillidis, Merikas, & Gikas, 2013). 한

연구에서 출산을 한 IBD 여성의 1/3에서 출산 후 1년 이내에 질병활성도가 증가한다는 결과를 보고하고 있으므로, IBD 여성에게 임신 중 건강관리 뿐 아니라 산욕기 건강관리도 중요하다(Yu, Friedman, & Ananthakrishnan, 2020). 즉 IBD 여성이 분만 후에도 양육 스트레스와 증상 관리에 대한 교육이 필수적이므로, 이에 본 연구에서 제공한 프로그램에서도 산욕기에 꾸준히 질병 관리를 지속해야 한다는 내용을 포함하였다.

난임 경험이 있는 참여자가 교육 후에 임신에 대한 복잡한 감정이 들면서 다시 임신을 포기하고 싶다고 하였을 때, 연구자는 개별전화코칭을 통해 임신을 수용해야 한다는 부담을 갖지 않도록 참여자의 감정을 수용하고, 표현을 격려하였으며, 생식건강을 스스로 결정하도록 하였다. 그 결과 참여자는 임신을 다시 중립적인 입장에서 바라보게 됨으로 두려움이 감소되었음을 확인할 수 있었다. 그러므로 IBD 여성을 대상으로 한 생식건강교육에서 개별코칭은 대상자의 복합적인 심리상태를 효율적으로 중재할 수 있는 기회였다고 평가할 수 있다.

2) 자기효능감에 미친 효과

본 연구의 가설 검정 결과 생식건강교육 프로그램에 참여한 대상자의 IBD 관리 자기효능감이 따라 유의하게 증가하였는데, 효과크기는 0.25로 중간 정도의 크기를 보였다. 또한 사후 검정 결과에서도 프로그

램 종료 후 실험군의 질병관리 자기효능감의 효과는 지속되었음을 확인하였다(부록 7). 이 결과는 IBD 청소년 대상으로 질병에 대한 교육 및 자가관리 방법 등을 3회 이상 교육한 후 IBD 질병관리에 대한 자기효능감이 유의하게 증가하였다는 선행연구(Yerushalmy-Feler et al., 2017)와 당뇨병 임신부를 대상으로 자기효능감 증진자원을 활용하여 사례관리 프로그램을 적용한 결과 질병관리에 대한 자기효능감이 증진되었다는 선행연구의 결과를 지지한다(Baek & Park, 2013). IBD를 가진 여성들의 건강한 임신과 출산을 위해 가장 우선적인 것은 질병의 관해기를 유지하는 것이다. 그러므로 본 프로그램은 대상자의 질병관리에 대한 자신감을 먼저 향상시켰다는 점에서 의미가 있다. 본 프로그램에서 자기효능감을 증진시키는 가장 강력한 자원인 성취경험(performance accomplishments)을 위해 생식건강 다이어리를 작성하도록 한 것이 질병관리에 대한 자신감 향상에 도움이 되었다고 생각된다. 질적자료 분석 결과, 참여자들이 다이어리 작성을 하면서 증상이 관리되는 것을 경험함으로써 스스로 관리를 할 수 있다는 성취감과 자신감을 얻었다고 볼 수 있다.

그러나 교육프로그램은 생식건강관리에 대한 자기효능감에는 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다. 이는 생식건강에 대한 실험군의 사전 점수가 평균 평점 10점 만점 중에 8.75점으로 이미 생식건강관리에 대한 자기효능감 정도가 높았기 때문에 중재 후 변화량의 차이를 보이지 않은 것으로 생각할 수 있다. 질적자료 분석결과, 참여자들은 스스로 임

신에 대해 지속적인 양가감정이 있음이 추가로 확인되었기 때문에 추후 연구에서 IBD여성의 임신 의도를 고려하여 생식건강행위에 대한 자기효능감을 재평가할 필요가 있다.

3) 건강행위와 건강상태에 미친 효과

실험군의 생식건강 증진행위 정도는 교육 후 유의하게 증가하여 중재 제공이 행위변화에 효과적이었다(부록 7). 이는 고령임부, 예비부부, 결혼 이민자에게 생식건강교육을 제공한 후 임신 중 건강관리 및 임신 전 건강관리 행위가 증가했다는 국내 선행연구(박명남, 최소영, 2014; 왕희정, 김일옥, 2015; 제남주, 최소영, 2016) 결과를 지지한다. 그러나 중재 후 4주 동안 실험군의 점수변화는 대조군과 차이를 보이지 않았다. IBD 를 진단받은 여성의 건강한 임신을 위해서는 최소 3개월 이상의 관해기 유지가 우선되어야 하므로, 6개월 이상의 건강관리와 함께 생식건강행위의 변화를 장기간 추적관찰 하여 재평가할 것이 요구된다. 비록 양적연구 결과 실험군의 행동변화가 대조군과 차이는 없는 것으로 나타났다지만, 질적자료 분석을 통해 실험군에서 적극적인 행동의 변화가 이루어졌음을 알 수 있었다. 구체적인 사례를 보면, 교육 후 임신 가능 여부를 소화기내과 주치의와 상의하였고, 예방접종을 비롯한 산부인과 검진을 받았으며, 임신을 계획하지 않은 여성들은 피임을 실천하는 등 생식건강행위의 실제적 변화가 있었다. 즉, 본 교육이 IBD 여성의 생식건강

행위 실천에 긍정적인 영향을 주었다고 볼 수 있다.

본 연구에서는 프로그램에 참여한 실험군의 IBD의 질병활성도 감소는 대조군에 비하여 통계적으로 유의한 차이가 없었다. 이는 IBD 환자를 대상으로 심리교육중재를 시행한 결과 질병활성도에는 영향을 미치지 못했던 선행연구 결과와 유사한 결과이다(Berding et al., 2016; Mikocka-Walus et al., 2015). 그러나 Keefer 등(2011)이 IBD 환자를 대상으로 스트레스 관리와 함께 약물복용이행, 금연과 같은 자가관리 프로그램을 7회 제공한 결과 12개월 후에 대조군보다 증상이 악화되는, 즉, 활동기 발생 가능성이 57% 적게 되었다는 결과와 다르다. 본 연구 결과 교육 후 실험군에서 생식건강관리 행위가 교육 전보다 유의하게 증가하고 4주 동안 유지되었지만 질병활성도의 변화가 없었다는 것은 Keefer 등(2011)이 12개월 동안 추적 관찰한 바와 달리 본 연구에서는 중재 후 단 4주 만에 질병활성도를 평가했기 때문에 질병활성도의 변화를 측정하기에 충분하지 않은 시간이었을 것으로 사료된다. 또한 대상자의 수가 크론병 22명, 궤양성 대장염 13명으로 중재의 효과를 확인하기에 표본수가 충분하지 못했을 것으로 생각한다.

양적연구 결과 실험군과 대조군에서 질병활성도의 차이가 없었던 것으로 나타났지만, 참여자 중 2명은 중재 4주 후에 내시경과 CT검사 및 혈액검사를 수행한 결과 이전보다 질병활성도가 감소하였음을 객관적으로 확인하였다. 이 사실을 볼 때, 추후 연구에서는 대상자의 자가보고에 의한 측정 뿐 아니라 객관적인 임상지표를 통합하여 질병활성도를 확인

할 필요가 있다.

4) 대조군에게 적용한 프로그램의 효과

연구결과 대조군에게 제공한 교육이 임신지식을 향상시킨 것으로 확인되었는데, 이를 바탕으로 IBD 환자들을 대상으로 전문가의 1회 교육 제공이 경제적이고 실제적 활용 가능한 중재임을 알 수 있다 (Mountifield, Andrews, & Bampton, 2014). 또한 대조군에서도 생식건강 증진행위가 유의하게 증가하고, 중재 4주 후까지 유지되고 있었는데 (부록 7), 이는 본 연구에 참여한 대상자들이 연구에 자발적인 참여를 한 여성으로, 이미 생식건강 행위 변화에 대한 동기부여가 있었을 것으로 추측된다. 또한 본 연구에서 사용한 생식건강 증진행위 측정도구는 IBD 관리행위에 대한 항목이 다수 포함되어 있었기 때문에 IBD의 관리에 대한 교육 제공이 대조군의 생식건강행위 변화에 긍정적으로 작용했을 것으로 생각한다.

2. 생식건강교육 프로그램의 적용 평가

본 연구는 국내 점차 증가하고 있는 IBD 여성의 생식건강 증진을 위하여 교육 프로그램을 개발하여 출산 경험이 없는 여성을 대상으로 프로그램을 적용하여 평가한 연구이다. 이는 국내 IBD 여성을 위해 처음으로 시도된 연구라는 점에서 매우 의미가 있다. 따라서 본 프로그램의 적용과정에 대해 몇 가지 논의하고자 한다.

첫째, 본 연구에 포함된 대상자 선정에 대한 논의이다. 본 연구에서 대상자 모집 시에는 임신을 앞둔 여성이나 임신의 의도가 있는 여성으로 제한하지 않고 생식건강교육에 참여 의사가 있는 출산 경험이 없는 여성을 대상으로 하였다. 그 이유는 생식건강교육의 목적은 건강한 임신을 위해 미리 신체적, 정신적으로 준비할 수 있도록 하고, 임신 시기에 대해 생각할 수 있도록 하는 계기를 제공할 뿐만 아니라 원하지 않는 임신을 피할 수 있도록 하기 때문이다. 특히, 피임률이 낮은 IBD 여성에게 활동기에 임신을 예방하도록 하는 피임 교육은 필수적이다(Gawron, Hammond, et al., 2014). 그러나 연구 시점에서 현재 임신을 의도하지 않는 여성들이 포함되었던 것은 프로그램의 효과검증에서 유의하지 않았던 결과에 영향을 주었을 가능성이 있다. 따라서 추후 연구에서 대상자의 임신의도에 따라 임신요구도에 적합한 교육 내용을 제공할 필요가 있다.

둘째, 본 연구에서 사용한 중재전략에 대한 논의이다. 본 프로그램

에서는 3명에서 6명으로 구성된 소그룹으로 진행하여 참여자들간의 토의를 통해 간접경험의 기회를 얻도록 한 것이 효과적이었다고 생각된다. 소그룹 토의 시간은 교육 전후 각각 30분씩으로 예상했으나 실제 60분 이상 지속되기도 하여 매우 활발한 토의가 이루어졌다. 그 이유로는 본 교육 프로그램에서는 참여자들의 연령이 비슷하여 고민하는 것들이 ‘임신과 여성건강’ 이므로 참여자들간에 유대감이 형성되었기 때문일 것으로 생각한다. 이와 같이 토의 시간은 자신의 건강관리를 돌아보고, 질병관리를 시작하는데 원동력이 되었을 것이다. 생식건강관리 다이어리를 서로 공유하면서 참여자들은 식이관리에 대해 서로 피드백 하는 기회를 갖게 되었다. 연구자도 소그룹 구성원들이 가지고 있는 건강문제나 관리의 어려움을 확인함으로 교육의 목표와 내용의 수준을 융통성 있게 재구성하여 제공할 수 있었는데, 이렇게 소그룹 차원의 교육은 대상자의 맞춤형 교육을 제공하기에 효과적이었다고 생각한다.

동시에, 소그룹 토의에서도 참여자의 고민이나 감정이 드러나지 않았을 가능성이 있었기 때문에 개별전화코칭을 통하여 이를 심층적으로 파악하고자 노력 하였다. 그 결과 대상자들은 IBD 건강행위가 지속되었으며, 생식기계 검진이나 자궁경부암 예방접종을 수행한 것을 확인할 수 있었다. 본 연구에서 언어적 설득(verbal persuasion)과 생리적 상태(physiological states)의 변화를 위해 사용한 개별전화코칭이 대상자의 건강행위 변화를 촉진하는 데 기여했다고 여겨진다. 특히 생식건강교육에 사용한 개별전화코칭은 유용했음을 확인할 수 있었다(Morse &

Moos, 2018).

본 연구에서의 교육의 보조자료로 사용된 생식건강 다이어리의 역할을 보면, 대상자에게 자기관리 방법을 구체적으로 알 수 있도록 하고, 매일 자신의 질병관리 행동을 인식하여 건강관리행위를 개선하고 지속할 수 있게 한 것으로 생각된다. 질적자료 분석 결과에서도 대상자들은 다이어리 사용을 통해 질병관리에 도움이 되었으며 향후 관리를 위해 사용할 의향이 있다고 표현하였다. 최근 스마트폰 사용이 많아지면서 국외에서는 IBD 환자들을 위한 앱 기반 다이어리 작성이 활용되고 있다(Con & De Cruz, 2016). 국내 대한장연구학회에서 2018년 ‘IBD Friends’라는 명칭으로 IBD의 증상을 작성하고 복약 알람을 설정할 수 있는 어플리케이션을 개발하였으나 이에 대한 활용과 효과가 보고되지 않고 있다. 그러므로 IBD 환자의 지속적인 생식건강증진을 위해 생식건강관리 내용을 포함한 다이어리를 어플리케이션으로 개발한다면 IBD를 가진 가임기 여성에게 유용할 것으로 생각된다.

셋째, 본 연구에서 개발한 도구에 대한 논의이다. 생식건강증진행위 도구는 실제 행위정도를 측정하는 것으로 IBD 관리에 대한 문항(문항 1번~13번)은 모든 대상자에게 적용 가능하다. ‘엽산섭취(문항 5번)’ 문항은 소장의 염증이 있는 크론병 환자의 경우 엽산의 흡수부전이 흔하게 발생하기 때문에 대부분 엽산제를 복용하고 있으므로 임신 준비 여부와 관계없이 IBD 관리를 위한 문항이라고 볼 수 있다. 또한 ‘임신관련 정보 추구(문항 17번)’ , ‘임신과 관련된 의료진 상담(문항18,19번)’ 과

‘임신 전 예방접종(문항20번)’ 문항도 현재 임신을 준비하지 않더라도 앞으로 임신을 할 예정인 가임기 여성이 수행해야 할 생식건강관련 행위에 속하므로 본 연구에 참여한 대상자들에게 적합했을 것으로 여겨진다. 그러나 ‘피임(문항 16번)’, ‘임신에 대한 파트너와의 의사소통(문항 14,15번)’ 문항은 현재 파트너가 없고, 미혼인 대상자들에게는 해당되지 않는 문항으로 생각되어 본 연구의 생식건강증진행위를 파악하는데 제한이 있었을 것으로 여겨진다. 본 도구 개발 시에는 가임기 여성 전체를 대상으로 문항을 개발하였기 때문에 도구의 내용타당도는 높았지만, 이 도구를 적용할 때 실제 임신 준비 상황에 따라 응답이 달라질 수 있으므로 임신 의도 및 결혼 유무에 따른 문항의 재구성이 필요할 것으로 보인다.

3. 간호학적 의의

본 연구는 국내에서 처음으로 IBD를 가진 가임기 여성을 대상으로 생식건강교육 프로그램을 개발하고 적용했다는 점에서 실무관점에서의 의의가 크다. IBD를 진단받은 가임기 여성이 최근 급격하게 증가하고 있음에도 불구하고 기존의 의료기관에서 제공하는 교육의 내용은 식이, 운동, 약물, 최신 치료방법과 같은 일반적 건강관리에 초점이 맞추어져 있었다. 따라서 IBD 청소년이나 미혼 여성의 생식건강 증진을 위해 생애주기에 따른 임신 전, 중, 후의 IBD 관리, 생식기계 건강관리 등 여성건강에 초점을 둔 교육 프로그램을 개발하고 간호사에 의해 제공되었다는 점에서 의의가 있다. 또한 본 프로그램에서 사용한 소책자, 생식건강 다이어리 및 교육 자료를 실무 교육에서 활용할 수 있을 것이다. 이를 통해 앞으로 임상 실무에서의 간호사에 의한 생식건강 상담 및 교육이 활성화 될 수 있을 것으로 기대한다.

간호연구학적 측면에서는 본 연구에서 혼합 연구방법을 사용하여 질적 자료 분석을 통해 프로그램 참여 중 변화되어가는 과정을 드러냄으로 양적 자료 분석의 결과를 보완하였다는 점에서 의의가 있다. 마지막으로 Bandura의 4가지 자기효능감 증진자원을 활용한 생식건강교육 프로그램이 IBD 여성에게 효과적이었으므로 자기효능감 이론이 IBD 여성의 생식건강 간호 실무에 적용 가능한 이론임을 재확인 하였다는데 의의가 있다.

4. 연구의 제한점

본 연구의 제한점은 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 서울시 한 곳의 IBD 센터를 통해 대상자를 모집하여 시행하였으므로 연구 결과를 전체 IBD 여성에게 일반화하는 것에 제한이 있다.

둘째, 본 연구는 무작위 대조군 전후 설계를 따랐으나 연구자가 직접 교육 중재를 제공하였으므로 이중 맹검이 이루어지지 않았다.

셋째, 대조군에게도 기존의 센터에서 제공하는 임신 관련 교육자료를 바탕으로 강의를 구성하여 교육을 제공하였으므로 대상자가 새로운 교육에 대한 반응인 진기성 효과(novelty effect)가 작용했을 것으로 생각한다.

넷째, 프로그램 중재가 코로나바이러스 감염증-19로 인한 사회적 위기 상황에 이루어짐에 따라 중재 전 대상자의 탈락이 많았으며, 사회적 거리두기로 인한 활동제한과 감염병에 대한 불안 등이 대상자의 건강 행위 실천에 방해요인으로 작용했을 가능성이 있다.

마지막으로, IBD 여성의 생식건강증진행위나 질병활성도는 통계적으로 유의한 차이가 없었는데 이는 중재 후 4주라는 기간이 대상자의 행위 변화와 질병활성도의 변화를 기대하기에 충분하지 않았을 것으로 생각된다.

VII. 결론 및 제언

본 연구는 Bandura의 자기효능감 증진자원을 적용하여 IBD를 진단 받은 가임기 여성을 위한 생식건강교육 프로그램을 개발하고 적용하였다. 가설 검증과 질적 자료 분석 결과, 본 연구의 프로그램이 IBD를 가진 가임기 여성들의 임신 관련 지식의 향상과 불안 감소, IBD 관리에 대한 자기효능감 증진과 질병관리를 비롯한 생식건강행위를 향상시키는데 효과적이었음이 확인되었다. 따라서 본 프로그램은 임상실무에서 IBD 여성들을 대상으로 유용하게 활용될 수 있을 것으로 기대된다.

본 연구의 결과와 논의를 바탕으로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 개발된 생식건강교육 프로그램이 대상자의 생식건강관리에 대한 자기효능감, 생식건강증진행위 및 질병중증도에 미치는 효과를 검증하기 위해 보다 많은 표본 수를 대상으로 반복연구의 수행을 제언한다.

둘째, 실제 임신을 준비하고 있는 여성과 임신에 대한 의도가 없는 여성을 대상으로 프로그램 효과를 반복 검증하여 비교·분석해 볼 것을 제언한다.

셋째, 본 연구를 위해 개발된 IBD 여성의 생식건강관리 자기효능감 도구와 IBD 여성의 생식건강증진행위 도구의 구성타당도를 재검증할 필요가 있다.

마지막으로 본 연구에서 개발한 프로그램이 생식건강증진행위나 질

병 중증도, IBD 여성의 임신 결과에 미치는 효과를 확인하기 위한 6개월 또는 1년 이상의 장기 추적 연구의 수행을 제언한다.

참고문헌

- 강현철, 연규필, 한상태 (2015). 간호학 연구에서 효과크기의 사용에 대한 고찰. *대한간호학회지*, 45(5), 641-649.
- 김경란 (2019). *대사증후군 노인을 위한 자기효능감 증진 생활습관 중재 효과* (박사학위 논문, 아주대학교 일반대학원)
Retrieved from <http://www.riss.kr/link?id=T15095030>
- 김보경, 성미혜 (2017). 여대생의 성지식, 성행동, 자기효능감이 생식건강증진행위에 미치는 영향. *동서간호학연구지*, 23(1), 18-25.
- 김원호 (2003). 염증성장질환과 임신. *대한장연구학회지*, 1(2), 141-158.
- 노영옥, 정지민, 심기남, 정성애, 유권, 강민정, ... 김태현 (2010). 국내 염증성 장질환 환자에서의 임신과 출산. *대한장연구학회지*, 8(1), 30-39.
- 노주희 (2013). 부인암 여성과 배우자를 위한 PLISSIT 모델 성 건강증진 프로그램의 효과. *대한간호학회지*, 43(5), 681-689.
- 대한장연구학회 (2016). *염증성 장질환*. 서울: 대한의학서적.
- 박명남, 최소영 (2014). 여성결혼이민자를 위한 생식건강프로그램의 개발 및 효과. *대한간호학회지*, 44(3), 248-258.
- 배정민 (2012). *그림으로 이해하는 닥터 배의 술술 보건의학통계*. 서울: 한나래출판사.
- 서경 (2009). 생식건강. *대한산부인과학회지*, 52(4), 387-390.
- 성낙진, 이동욱, 박기흠 (2004). 대한가정의학회 제작 환자교육자료 평가. *가정의학회지*, 25(9), 669-677.
- 신서희 (2020). 최근 10년간 염증성 장질환 진료 경향. *건강보험심사평가원 정책동향*, 14(2), 70-79. Retrieved from

- <http://www.hira.or.kr/bbsDummy.do?pgmid=HIRAA030096000000&brdScnBltno=4&brdBltno=863>
- 염계정 (2018). *임신 전 건강행위 측정도구 개발*. (박사학위 논문, 삼육대학교 일반대학원). Retrieved from <http://www.riss.kr/link?id=T14794073>
- 예병덕, 양석균, 신성재, 이강문, 장병익, 천재희, . . . 이희영 (2012). 크론병 치료 가이드라인. *대한소화기학회지*, 59(2), 141-179.
- 왕희정, 김일옥 (2015). 고령임부 대상 모바일 웹 기반 임신 건강관리 교육프로그램 효과. *대한간호학회지*, 45(3), 337-346.
- 이영진, 오익금 (2014). 크론병 환자의 신체상, 자아존중감 및 건강 관련 삶의 질. *성인간호학회지*, 26(4), 383-392.
- 이유나 (2018). *크론병 환자의 질병인식, 질병관련 지식 및 자가간호행위*. (석사학위 논문, 연세대학교 대학원) Retrieved from <http://www.riss.kr/link?id=T14739992>
- 제남주, 최소영 (2016). 예비부부 대상 웹 기반 수태 전 건강증진 프로그램 개발 및 평가. *대한간호학회지*, 46(5), 720-732.
- 조호운, 김영혜, 손현미 (2014). 대학생의 생식건강증진행위 측정도구 개발. *보건교육건강증진학회지*, 31(5), 29-43.
- 하정은, 장은진, 임슬기, 손현순 (2019). 국내 염증성장질환의 약물치료 및 약제비 현황: 2010-2014 국민건강보험자료 활용 연구. *한국임상약학회지*, 29(2), 79-88.
- 폴정, 우수명 (2012). *5R 코칭 리더십*. 서울: (주)아시아코치센터
- Abhyankar, A., Ham, M., & Moss, A. (2013). Meta-analysis: the impact of disease activity at conception on disease activity during pregnancy in patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 38(5), 460-466.
- Allegretti, J. R., Barnes, E. L., & Cameron, A. (2015). Are patients with

- inflammatory bowel disease on chronic immunosuppressive therapy at increased risk of cervical high-grade dysplasia/cancer? A meta-analysis. *Inflammatory bowel diseases*, 21(5), 1089-1097.
- Allen, W. C. (2006). Overview and evolution of the ADDIE training system. *Advances in Developing Human Resources* 8(4), 430-441.
- Arès, I., Lebel, S., & Bielajew, C. (2014). The impact of motherhood on perceived stress, illness intrusiveness and fear of cancer recurrence in young breast cancer survivors over time. *Psychology & health*, 29(6), 651-670.
- Baek, E. S., & Park, H. J. (2013). Effects of a case management program on self-efficacy, depression and anxiety in pregnant women with gestational diabetes mellitus. *Korean Journal of Women Health Nursing*, 19(2), 88-98.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (1986). The explanatory and predictive scope of self-efficacy theory. *Journal of social clinical psychology* 4(3), 359-373.
- Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in changing societies*. New York, NY: Cambridge university press.
- Bandura, A. (2006). Toward a psychology of human agency. *Perspectives on psychological science*, 1(2), 164-180.
- Bastani, F., Hashemi, S., Bastani, N., & Haghani, H. (2010). Impact of preconception health education on health locus of control and self-efficacy in women. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 16 (4), 396-401.
- Batra, P., Mangione, C. M., Cheng, E., Steers, W. N., Nguyen, T. A., Bell, D., ... Gregory, K. D. (2018). A cluster randomized controlled trial of the MyFamilyPlan online preconception health education

- tool. *American Journal of Health Promotion*, 32(4), 897-905.
- Bayrampour, H., Ali, E., McNeil, D. A., Benzies, K., MacQueen, G., & Tough, S. (2016). Pregnancy-related anxiety: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 55, 115-130.
- Bel, L. G., Vollebregt, A. M., van der Meulen-de, A. E., Fidder, H. H., Ten Hove, W. R., Vliet-Vlieland, C. W., ... Both, S. (2015). Sexual Dysfunctions in Men and Women with Inflammatory Bowel Disease. *The journal of sexual medicine*, 12(7), 1557-1567.
- Bell, S. J., & Flanagan, E. K. (2019). Updates in the management of inflammatory bowel disease during pregnancy. *Medical Journal of Australia*, 210(6), 276-280.
- Berding, A., Witte, C., Gottschald, M., Kaltz, B., Weiland, R., Gerlich, C., ... Faller, H. (2016). Beneficial effects of education on emotional distress, self-management, and coping in patients with inflammatory bowel disease: a prospective randomized controlled study. *Inflammatory intestinal diseases*, 1(4), 182-190.
- Bernstein, M. T., Graff, L. A., Targownik, L. E., Downing, K., Shafer, L. A., Rawsthorne, P., ... Avery, L. (2012). Gastrointestinal symptoms before and during menses in women with IBD. *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 36(2), 135-144.
- Best, W. R., Beckett, J. M., Singleton, J. W., & Kern Jr, F. (1976). Development of a Crohn's disease activity index: National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology*, 70(3), 439-444.
- Bharadwaj, S., Kulkarni, G., & Shen, B. (2015). Menstrual cycle, sex hormones in female inflammatory bowel disease patients with and without surgery. *Journal of digestive diseases*, 16(5), 245-255.
- Branch, R. M. (2009). *Instructional design: The ADDIE approach* (Vol. 722).

New York, NY: Springer Science & Business Media.

- Callegari, L. S., Aiken, A. R., Dehlendorf, C., Cason, P., & Borrero, S. (2017). Addressing potential pitfalls of reproductive life planning with patient-centered counseling. *American journal of obstetrics and gynecology* 216(2), 129-134.
- Chowdhury, R., & Kane, S. V. (2019). Inflammatory Bowel Disease: Fertility, Menses, and Contraception. In *Gastrointestinal and Liver Disorders in Women's Health* (pp. 187-203). New York, NY: Springer, Cham.
- Cohen, J. (2013). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. New York, NY: Academic press.
- Con, D., & De Cruz, P. (2016). Mobile phone apps for inflammatory bowel disease self-management: a systematic assessment of content and tools. *JMIR mHealth and uHealth*, 4(1), e13.
- Cornish, J., Wooding, K., Tan, E., Nicholls, R., Clark, S., & Tekkis, P. (2012). Study of sexual, urinary, and fecal function in females following restorative proctocolectomy. *Inflammatory bowel diseases*, 18(9), 1601-1607.
- Cornish, J. A., Tan, E., Teare, J., Teoh, T. G., Rai, R., Darzi, A. W., ... Tekkis, P. P. (2007). The effect of restorative proctocolectomy on sexual function, urinary function, fertility, pregnancy and delivery: a systematic review. *Diseases of the colon and rectum*, 50(8), 1128-1138.
- Crohn's and Colitis Foundation of America. (2019). Family planning and IBD: Expert answers to common questions [Internet]. Retrieved from <https://www.crohnscolitisfoundation.org/family-planning-and-ibd-expert-answers-common-questions>
- Crohn's and Colitis UK. (2018). Pregnancy and IBD [Internet]. Retrieved from

<https://www.crohnsandcolitis.org.uk/about-crohns-and-colitis/publications/pregnancy-ibd>

- de Felice, K., & Kane, S. (2019). Female-Specific Cancer Risks and Screening in Inflammatory Bowel Disease. In *Cancer Screening in Inflammatory Bowel Disease* (pp. 55-60). New York, NY: Springer, Cham.
- de Lima, A., Zelinkova, Z., Mulders, A. G., & van der Woude, C. J. (2016). Preconception care reduces relapse of inflammatory bowel disease during pregnancy. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 14(9), 1285-1292.
- Donesky, D., Nguyen, H. Q., Paul, S. M., & Carrieri-Kohlman, V. (2014). The affective dimension of dyspnea improves in a dyspnea self-management program with exercise training. *Journal of pain and symptom management*, 47(4), 757-771.
- Ebrahimi Belil, F., Alhani, F., Ebadi, A., & Kazemnejad, A. (2018). Self-efficacy of people with chronic conditions: A qualitative directed content analysis. *Journal of clinical medicine*, 7(11), 411.
- Ellul, P., Zammita, S. C., Katsanos, K. H., Cesarini, M., Allocca, M., Danese, S., ... Fiorino, G. (2016). Perception of reproductive health in women with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 10(8), 886-891.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115.
- Eluri, S., Cross, R. K., Martin, C., Weinfurt, K. P., Flynn, K. E., Long, M. D., ... Kappelman, M. D. (2018). Inflammatory bowel diseases can adversely impact domains of sexual function such as satisfaction with sex life. *Digestive diseases and sciences*, 63(6), 1572-1582.
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A. G. (2009). Statistical power

- analyses using G* Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior research methods*, 41(4), 1149-1160.
- Fisher, W. A., & Fisher, J. D. (1998). Understanding and promoting sexual and reproductive health behavior: Theory and method. *Annual review of sex research*, 9(1), 39-76.
- Gawron, L. M., Gawron, A. J., Kasper, A., Hammond, C., & Keefer, L. (2014). Contraceptive method selection by women with inflammatory bowel diseases: a cross-sectional survey. *Contraception*, 89(5), 419-425.
- Gawron, L. M., Hammond, C., & Keefer, L. (2014). Documentation of reproductive health counseling and contraception in women with inflammatory bowel diseases. *Patient education and counseling*, 94(1), 134-137.
- Gawron, L. M., Sanders, J., Steele, K. P., & Flynn, A. D. (2016). Reproductive planning and contraception for women with inflammatory bowel diseases. *Inflammatory bowel diseases*, 22(2), 459-464.
- Hendy, P., Chadwick, G., & Hart, A. (2015). IBD: reproductive health, pregnancy and lactation. *Frontline gastroenterology*, 6(1), 38-43.
- Holmes, V., Spence, M., McCance, D., Patterson, C., Harper, R., & Alderdice, F. (2012). Evaluation of a DVD for women with diabetes: impact on knowledge and attitudes to preconception care. *Diabetic Medicine*, 29(7), 950-956.
- Huang, V. (2013). Preconception and pregnancy in IBD clinical research program [Internet]. Retrieved from <https://pregnancy.ibdclinic.ca/>
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288.
- Huang, V. W. M. (2014). *Reproductive knowledge specific to inflammatory bowel disease among women with IBD and physicians who treat*

women with IBD. (Master's thesis, University of Alberta). Retrieved from <https://era.library.ualberta.ca/items/6f2745e7-a347-4b37-9a71-edb4ddfff42a>

- Huang, V. W., Chang, H. J., Kroeker, K. I., Goodman, K. J., Hegadoren, K. M., Dieleman, L. A., & Fedorak, R. N. (2015). Does the level of reproductive knowledge specific to inflammatory bowel disease predict childlessness among women with inflammatory bowel disease?. *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 29(2), 95-103.
- Kammerlander, H., Nielsen, J., Kjeldsen, J., Knudsen, T., Friedman, S., & Norgard, B. (2017). The Effect of Disease Activity on Birth Outcomes in a Nationwide Cohort of Women with Moderate to Severe Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Disease*, 23(6), 1011-1018.
- Keefer, L., Kiebles, J. L., Martinovich, Z., Cohen, E., Van Denburg, A., & Barrett, T. A. (2011). Behavioral interventions may prolong remission in patients with inflammatory bowel disease. *Behaviour research and therapy*, 49(3), 145-150.
- Keefer, L., Doerfler, B., & Artz, C. (2012). Optimizing management of Crohn's disease within a project management framework: results of a pilot study. *Inflammatory bowel diseases*, 18(2), 254-260.
- Keefer, L., Kiebles, J. L., & Taft, T. H. (2011). The role of self-efficacy in inflammatory bowel disease management: preliminary validation of a disease-specific measure. *Inflammatory bowel diseases*, 17(2), 614-620.
- Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and program planning*, 2(3), 197-207.

- Lee, H. H., Bae, J. M., Lee, B. I., Lee, K. M., Wie, J. H., Kim, J. S., ... Choi, H. (2020). Pregnancy outcomes in women with inflammatory bowel disease: a 10-year nationwide population-based cohort study. *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 51(9), 861-869.
- Lee, K. E., Jung, S. A., Yoon, H., Park, S. H., Moon, C. M., Kim, E. S., ... Yang, S. K. (2017). Factors associated with pregnancy-related knowledge in women of reproductive age with inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 52(8), 833-839.
- Lewis, J. D., Chuai, S., Nessel, L., Lichtenstein, G. R., Aberra, F. N., & Ellenberg, J. H. (2008). Use of the noninvasive components of the Mayo score to assess clinical response in ulcerative colitis. *Inflammatory bowel diseases*, 14(12), 1660-1666.
- Lim, S. M., Nam, C. M., Kim, Y. N., Lee, S. A., Kim, E. H., Hong, S. P., ... Cheon, J. H. (2013). The effect of the menstrual cycle on inflammatory bowel disease: a prospective study. *Gut and liver*, 7(1), 51.
- Liu, F., Parmerter, J., & Straughn, M. (2016). Reproductive life planning: a concept analysis. *Nursing Forum*, 51(1), 55-61.
- Maeda, E., Nakamura, F., Kobayashi, Y., Boivin, J., Sugimori, H., Murata, K., & Saito, H. (2016). Effects of fertility education on knowledge, desires and anxiety among the reproductive-aged population: findings from a randomized controlled trial. *Human Reproduction*, 31(9), 2051-2060.
- Magharei, M., Jaafari, S., Mansouri, P., Safarpour, A., & Taghavi, S. A. (2019). Effects of Self-Management Education on Self-Efficacy and Quality of Life in Patients with Ulcerative Colitis: A Randomized Controlled Clinical Trial. *International journal of community based nursing midwifery*, 7(1), 32-42.

- Mahadevan, U., Robinson, C., Bernasko, N., Boland, B., Chambers, C., Dubinsky, M., ... Stone, J. (2019). Inflammatory bowel disease in pregnancy clinical care pathway: a report from the American Gastroenterological Association IBD Parenthood Project Working Group. *Inflammatory bowel diseases*, 25(4), 627-641.
- Malhi, G., Rumman, A., Thanabalan, R., Croitoru, K., Silverberg, M. S., Hillary Steinhart, A., & Nguyen, G. C. (2015). Vaccination in inflammatory bowel disease patients: attitudes, knowledge, and uptake. *Journal of Crohn's and Colitis*, 9(6), 439-444.
- Mañosa, M., Navarro-Llavat, M., Marín, L., Zabana, Y., Cabré, E., & Domènech, E. (2013). Fecundity, pregnancy outcomes, and breastfeeding in patients with inflammatory bowel disease: a large cohort survey. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 48(4), 427-432.
- Marri, S. R., Ahn, C., & Buchman, A. L. (2007). Voluntary childlessness is increased in women with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 13(5), 591-599.
- Mikocka-Walus, A., Bampton, P., Hetzel, D., Hughes, P., Esterman, A., & Andrews, J. M. (2015). Cognitive-behavioural therapy has no effect on disease activity but improves quality of life in subgroups of patients with inflammatory bowel disease: a pilot randomised controlled trial. *BMC gastroenterology*, 15(1), 54.
- Mittal, P., Dandekar, A., & Hessler, D. (2014). Use of a modified reproductive life plan to improve awareness of preconception health in women with chronic disease. *The Permanente Journal*, 18(2), 28-32.
- Morse, J. E., & Moos, M. K. (2018). Reproductive life planning: raising the questions. *Maternal and Child Health Journal*, 22(4), 439-444.
- Mountifield, R., Andrews, J. M., & Bampton, P. (2014). It is worth the effort:

- patient knowledge of reproductive aspects of inflammatory bowel disease improves dramatically after a single group education session. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(8), 796-801.
- Mukherjee, S., Sloper, P., & Turnbull, A. (2002). An insight into the experiences of parents with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing*, 37(4), 355-363.
- Muller, K. R., Prosser, R., Bampton, P., Mountifield, R., & Andrews, J. M. (2010). Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. *Inflammatory bowel diseases*, 16(4), 657-663.
- Ng, W. K., Wong, S. H., & Ng, S. C. (2016). Changing epidemiological trends of inflammatory bowel disease in Asia. *Intestinal research*, 14(2), 111-119.
- NIH Office of Behavioral and Social Sciences. (2018). *Best practices for mixed methods research in the health sciences* (2nd ed). Bethesda: National Institutes of Health.
- O'Toole, A., Nwanne, O., & Tomlinson, T. (2015). Inflammatory bowel disease increases risk of adverse pregnancy outcomes: a meta-analysis. *Digestive diseases and sciences*, 60(9), 2750-2761.
- Park, S. H., Kim, Y. J., Rhee, K. H., Kim, Y. H., Hong, S. N., Kim, K. H., ... Lee, J. H. (2019). A 30-year trend analysis in the epidemiology of inflammatory bowel disease in the Songpa-Kangdong District of Seoul, Korea in 1986–2015. *Journal of Crohn's and Colitis*, 13(11), 1410-1417.
- Parlak, E., Dagli, U., Alkim, C., Dişibeyaz, S., Tunç, B., Ulker, A., & Sahin, B. (2003). Pattern of gastrointestinal and psychosomatic symptoms across the menstrual cycle in women with inflammatory bowel disease. *Turkish Journal of Gastroenterology*, 14(4), 250-256.

- Patel, N., & Yarur, A. (2019). Inflammatory Bowel Disease and Pregnancy. In *Gastrointestinal and Liver Disorders in Women's Health* (pp. 313-329). New York, NY: Springer, Cham.
- Pazol, K., Zapata, L. B., Tregear, S. J., Mautone-Smith, N., & Gavin, L. E. (2015). Impact of contraceptive education on contraceptive knowledge and decision making: a systematic review. *American journal of preventive medicine*, 49(2), S46-S56.
- Peterson, S., & Bredow, T. S. (2017). *Middle range theories: Application to nursing research and practice* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Plavšić, I., Štimac, T., & Hauser, G. (2013). Crohn's disease in women. *International journal of women's health*, 5, 681-688.
- Prunty, M. C., Sharpe, L., Butow, P., & Fulcher, G. (2008). The motherhood choice: a decision aid for women with multiple sclerosis. *Patient education and counseling*, 71(1), 108-115.
- Purewal, S., Chapman, S., Czuber-Dochan, W., Selinger, C., Steed, H., & Brookes, M. (2018). Systematic review: the consequences of psychosocial effects of inflammatory bowel disease on patients' reproductive health. *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 48(11-12), 1202-1212.
- Reusch, A., Weiland, R., Gerlich, C., Dreger, K., Derra, C., Mainos, D., ... Faller, H. (2016). Self-management education for rehabilitation inpatients suffering from inflammatory bowel disease: a cluster-randomized controlled trial. *Health Education Research*, 31(6), 782-791.
- Rosenblatt, E., & Kane, S. (2015). Sex-specific issues in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology and hepatology*, 11(9), 592-601.
- Rottenstreich, A., & Shitrit, A. B. G. (2020). Preconception counseling of

- females with inflammatory bowel disease. *Best Practice and Research Clinical Gastroenterology*, 44-45, 101666.
- Rungoe, C., Simonsen, J., Riis, L., Frisch, M., Langholz, E., & Jess, T. (2015). Inflammatory bowel disease and cervical neoplasia: a population-based nationwide cohort study. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 13(4), 693-700.
- Sajadinejad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M., & Adibi, P. (2012). Psychological issues in inflammatory bowel disease: an overview. *Gastroenterology research and practice*, 2012.
- Seale, H., Trung, L., Mackie, F. E., Kennedy, S. E., Boros, C., Marshall, H., ... & MacIntyre, C. R. (2012). A qualitative study investigating knowledge and attitudes regarding human papillomavirus (HPV) and the HPV vaccine among parents of immunosuppressed children. *Vaccine*, 30(49), 7027-7031.
- Selinger, C. P., Eaden, J., Selby, W., Jones, D. B., Katelaris, P., Chapman, G., ... Lal, S. (2012). Patients' knowledge of pregnancy-related issues in inflammatory bowel disease and validation of a novel assessment tool ('CCPKnow'). *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 36(1), 57-63.
- Selinger, C. P., Eaden, J., Selby, W., Jones, D. B., Katelaris, P., Chapman, G., ... Lal, S. (2013). Inflammatory bowel disease and pregnancy: lack of knowledge is associated with negative views. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(6), e206-e213.
- Selinger, C. P., Ghorayeb, J., & Madill, A. (2016). What factors might drive voluntary childlessness (VC) in women with IBD? Does IBD-specific pregnancy-related knowledge matter?. *Journal of Crohn's and Colitis*, 10(10), 1151-1158.
- Sharp, P. B., & Salyer, J. (2012). Self-efficacy and barriers to healthy diet in

- cardiac rehabilitation participants and nonparticipants. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 27(3), 253-262.
- Sides, C., Trinidad, M. C., Heitlinger, L., & Anasti, J. (2013). Crohn disease and the gynecologic patient. *Obstetrical gynecological survey*, 68(1), 51-61.
- Stephansson, O., Larsson, H., Pedersen, L., Kieler, H., Granath, F., Ludvigsson, J. F., ... Nørgaard, M. (2010). Crohn's disease is a risk factor for preterm birth. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 8(6), 509-515.
- Thia, K., Faubion Jr, W. A., Loftus Jr, E. V., Persson, T., Persson, A., & Sandborn, W. J. (2011). Short CDAI: development and validation of a shortened and simplified Crohn's disease activity index. *Inflammatory bowel diseases*, 17(1), 105-111.
- Tomaszewski, D., Aronson, B. D., Kading, M., & Morisky, D. (2017). Relationship between self-efficacy and patient knowledge on adherence to oral contraceptives using the Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-8). *Reproductive health*, 14(1), 110.
- Toomey, D., & Waldron, B. (2013). Family planning and inflammatory bowel disease: the patient and the practitioner. *Family practice*, 30(1), 64-68.
- Triantafyllidis, J. K., Merikas, E., & Gikas, A. (2013). Psychological factors and stress in inflammatory bowel disease. *Expert review of gastroenterology & hepatology*, 7(3), 225-238.
- Tu, W., Xu, G., & Du, S. (2015). Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *Journal of clinical nursing* 24(19-20), 2695-2709.
- United Nations Population Fund. (2016). Sexual and reproductive health

- [Internet]. Retrived from
<https://www.unfpa.org/sexual-reproductive-health>
- van der Woude, C. J., Ardizzone, S., Bengtson, M. B., Fiorino, G., Fraser, G., Katsanos, K., ... Selinger, C. (2015). The second European evidenced-based consensus on reproduction and pregnancy in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 9(2), 107-124.
- Veerisetty, S. S., Eschete, S. O., Uhlhorn, A. P., & de Felice, K. M. (2018). Women's Health in Inflammatory Bowel Disease. *The American journal of the medical sciences*, 356(3), 227-233.
- Waszczuk, E., Waszczuk, K., Bohdanowicz-Pawlak, A., & Florjański, J. (2018). Women with inflammatory bowel diseases have a suboptimal cervical cancer screening rate and are not aware of the recommended human papilloma virus vaccine. *Gynecological Endocrinology*, 34(8), 656-658.
- Wenjing, T., Guihua, X., Sixuan, H., Qixuan, S., & Lu, H. (2017). Clinical Application of Evidence-based Self-management Program for Patients with Ulcerative Colitis. *Nursing Journal of Chinese People's Liberation Army*(19), 2.
- Wierstra, K., Sutton, R., Bal, J., Ismond, K., Dieleman, L., Halloran, B., ... Huang, V. (2018). Innovative online educational portal improves disease-specific reproductive knowledge among patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 24(12), 2483-2493.
- World Health Organization. (2006). *Reproductive health indicators: guidelines for their generation, interpretation and analysis for global monitoring*. Geneva: World Health Organization.
- Yerushalmy-Feler, A., Ron, Y., Barnea, E., Nachum, A., Matalon, S., Dali-Levy, M., ... Cohen, S. (2017). Adolescent transition clinic in

- inflammatory bowel disease: quantitative assessment of self-efficacy skills. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 29(7), 831-837.
- Yoo, Y. S., Cho, O. H., & Cha, K. S. (2015). Disease-related knowledge and information needs among inflammatory bowel disease patients in Korea. *Gastroenterology Nursing*, 38(6), 455.
- Yoon, H., Yang, S. K., So, H., Lee, K. E., Park, S. H., Jung, S. A., ... Lee, D. H. (2019). Development, validation, and application of a novel tool to measure disease-related knowledge in patients with inflammatory bowel disease. *The Korean journal of internal medicine*, 34(1), 81-89.
- Yu, A., Friedman, S., & Ananthakrishnan, A. N. (2020). Incidence and Predictors of Flares in the Postpartum Year Among Women With Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory bowel diseases*.
- Ziegler, A., & Vens, M. (2010). Generalized estimating equations. *Methods of information in medicine*, 49(05), 421-425.

부 록

부록 1. 연구대상자 보호 심의결과 통보서

부록 1-1. 염증성 장질환 여성의 임신 경험

심의결과 통보서

수신

연구책임자	이름: 김혜원	소속: 간호대학 간호학과	직위: 교수
지원기관	한국연구재단		

과제정보

승인번호	IRB No. 1908/001-007		
연구과제명	염증성 장질환 여성의 임신과 출산 경험		
연구종류	학술연구, 면담(FGI 포함)		
심의종류	재심의		
심의일자	2019-07-29		
심의대상	설문 및 동의서 또는 서면동의 면제사유서, 연구비 수주용 연구계획서, 모집문건, (재심의 답변서)		
심의결과	승인		
승인일자	2019-07-29	승인유효기간	2020-07-28
정기보고주기	12개월		
심의의견	1. 심의결과 제출하신 연구계획에 대해 승인합니다. 2. 연구자께서는 승인된 문서를 사용하여 연구를 진행하시기 바라며, 만일 연구진행 과정에서 계획상에 변경사항 (연구자 변경, 연구내용 변경 등)이 발생할 경우 본 위원회에 변경신청을 하여 승인 받은 후 연구를 진행하여 주십시오. 3. 유효기간 내 연구가 끝났을 경우 종료 보고서를 제출하여야 하며, 승인유효기간 이후에도 연구를 계속하고자 할 경우, 2020-06-28까지 지속심의를 받도록 하여 주십시오.		
검토의견	계획서 검토의견		
	동의서 검토의견		
	기타 검토의견		

2019년 07월 29일

서울대학교 생명윤리위원회 위원장



본 위원회가 승인한 연구를 수행하는 연구자들은 다음의 사항을 준수해야 합니다.

1. 반드시 계획서에 따라 연구를 수행해야 합니다.
2. 위원회의 승인을 받은 연구참여자의 동의서를 사용해야 합니다.
3. 모국어가 한국어가 아닌 연구참여자에게는 승인된 동의서를 연구참여자의 모국어로 번역하여 사용해야 하며 번역본은 인증 및 위원회의 승인을 거쳐야 합니다.
4. 연구참여자 보호를 위해 불가피한 경우를 제외하고는 연구 진행중의 변경에 대해서는 위원회의 사전 승인을 받아야 합니다. 연구참여자의 보호를 위해 취해진 응급상황에서의 변경에 대해서는 즉각 위원회에 보고해야 합니다.
5. 위원회에서 승인 받은 계획서에 따라 등록된 연구참여자의 사망, 입원, 심각한 질병에 대하여는 위원회에 서면으로 보고해야 합니다.
6. 임상시험 또는 연구참여자의 안전에 대해 유해한 영향을 미칠 수 있는 새로운 정보는 즉각 위원회에 보고해야 합니다.
7. 위원회의 요구가 있을 때에는 연구의 진행과 관련된 사항에 관하여 위원회에 보고해야 합니다.
8. 연구참여자 모집광고는 사용 전에 위원회로부터 승인을 받아야 합니다.
9. 강제 혹은 부당한 영향력이 없는 상태에서 충분한 설명에 근거하여 연구참여자로부터 동의를 받아야 하며, 잠재적인 연구참여자에 대해서 연구 참여 여부를 숙려할 수 있도록 충분한 기회를 제공해야 합니다.

부록 1-2. 염증성 장질환 여성을 위한 생식건강교육 프로그램의 효과

Date: 2020/01/17			
주소 : 05505 서울특별시 송파구 올림픽로 43길 88 서울아산병원 TEL : 02-3010-7166, FAX : 02-3010-7318			
심의결과 통지서			
심의결과 통지일	2020년 01월 17일	심의방법	<input checked="" type="radio"/> 정규 <input type="radio"/> 신속
접수번호	S2019-2572-0001		
과제번호	2020-0053		
과제명	염증성 장질환 여성을 위한 임신 전 관리 프로그램의 효과: 혼합연구		
연구책임자	소속	임상전문간호학교수	직위
의뢰자	소속	IIT	성명
연구상세분류	생명윤리법	인간대상연구	
	연구대상	기타(교육)	
	연구구분	대조군연구, 맹검여부, 공개, 기타(중재군과 비중재군)	
	연구단계		
심의종류	신규과제		
심의결과	연구개시 및 지속, 변경 사항 적용이 가능한 결과	<input checked="" type="checkbox"/> 승인 <input type="checkbox"/> 기존대로 연구지속 <input type="checkbox"/> 시정승인 <input type="checkbox"/> 보완(조건부) <input type="checkbox"/> 보완(재심의) <input type="checkbox"/> 기각 <input type="checkbox"/> 연구는 지속하나 보완 필요 <input type="checkbox"/> 연구는 지속하나 새로운 연구대상자 모집 중지 <input type="checkbox"/> 연구는 지속하나 이후 연구대상자에게 이루어지 <input type="checkbox"/> 승인된 연구의 일시중지 <input type="checkbox"/> 승인된 연구의 조기종료 <input type="checkbox"/> 연구자에 대한 조치 <input type="checkbox"/> 반려 <input type="checkbox"/> 기타 <input type="checkbox"/> 보완	
	보완심의 또는 이의 신청이 필요한 결과		
서류접수일	2019년 12월 05일	심의일	2020년 01월 09일
지속심의 주기	<input type="checkbox"/> 3개월 <input checked="" type="checkbox"/> 1년 <input type="checkbox"/> 기타 <input type="checkbox"/> 6개월 <input type="checkbox"/> 면제	승인유효기간	2021년 01월 08일
원본			
AMC IRB SOP (Ver 13_01 July 2019)		서울아산병원 임상연구심의위원회 Asan Medical Center Institutional Review Board	

기타 심의 의견

본 위원회에서는 연구자가 제출하신 신규과제를 심의한 결과 승인하기로 결정하였습니다. 사전심의에서 심의위원들이 제시한 의견에 대해 충실히 답변을 하시고 의견을 제시함에 감사 드립니다. 제시하신 답변은 본 회의에서 모두 수용되었습니다.

[위험수준평가: Level I 위험]

제출자료 목록 및 버전번호

연구계획서(국문)(ver1.2)

증례기록서(ver1.1)

연구대상자에게 사용되는 설문지(ver1.1)

연구대상자 모집 문건(ver1.0)

포커스그룹 인터뷰 질문지(ver1.1)

개별전화코칭일지(ver1.1)

연구대상자 설명문 및 동의서(ver1.2)

연구대상자 설명문 및 동의서(ver1.2)

임상연구심의위원회/기관생명윤리위원회

위원장 이무송



본 임상연구심의위원회는 국제표준화추진회의(ICH), 의약품임상시험관리기준/의료기기임상시험실시기준(KGCP) 및 생명윤리및안전에관한법률 등 관련 법규를 준수합니다. 본 연구와 이해상충관계가 있는 위원이 있을 경우 해당 위원은 연구의 심의에서 배제하였습니다.

서울아산병원

원본



AMC IRB SOP (Ver 13_01 July 2019)



서울아산병원 임상연구심의위원회
Asan Medical Center Institutional Review Board

부록2. 연구 참여 설명서 및 동의서

부록 2-1. 연구 대상자 설명문 및 동의서 Phase 1(양적연구)



염증성 장질환 여성을 위한 임신 전 관리 프로그램의 효과 _phase1_ver1.2

연구 대상자 설명문 및 동의서 (Phase 1)

연구 대상자 설명문

연구제목	염증성 장질환 여성을 위한 임신 전 관리 프로그램의 효과: 혼합연구				
연구책임자	성명	김연희	소속	울산대학교 산업대학원	연락처
공동연구자	성명	양석균	소속	서울아산병원 소화기내과 교수	연락처
공동연구자	성명	이영진	소속	임상전문간호학교수 (김연희 교수)	연락처
연구지원기관					

귀하가 '염증성 장질환 여성을 위한 임신 전 관리 프로그램의 효과: 혼합연구'에 참여하기를 의뢰합니다. 본 연구에 대한 참여여부의 결정은 전적으로 귀하의 자발적인 판단에 의합니다. 본 연구는 연구목적으로 진행됩니다. 충분히 내용을 숙지하시고, 연구 참여에 대한 결정 부탁드립니다.

1. 연구의 목적과 배경

본 연구는 염증성 장질환을 진단받은 여성을 대상으로 임신 전 관리 프로그램을 개발하여 염증성 장질환 여성의 자기효능감, 염증성 장질환 관련 임신 지식, 임신 전 관리 행위, 질병중증도 및 임신 관련 불안에 미치는 효과를 확인하고 염증성 장질환 여성을 위한 추후 교육프로그램의 적합성 여부를 검토하고자 수행하는 연구입니다.

2. 연구의 대상자 수 및 참여기간

크론병 또는 궤양성 대장염을 진단 받은 20 세 이상의 여성 50 명이 참여할 것입니다. 본 프로그램은 총 1 주(120 분)~2 주(240)로 구성되어 있습니다.

3. 연구 과정 및 절차

본 연구는 중재 전후 효과 측정 연구입니다. 귀하가 연구 참여 의사를 밝혀 주시면 다음과 같은 과정에 따를 것입니다.

- 1) 연구선정기준에 포함되는 참여자 총 50 명의 모집이 완료되면 컴퓨터 프로그램에 의해 두 그룹(1 주 교육 그룹 25 명/2 주 교육 그룹 25 명)으로 배정이 됩니다.
- 2) 모든 참여자들에게 일반 및 질병관련 정보, 자기효능감, 염증성 장질환 관련 임신 지식, 임신 전 관리행위, 임신 관련 불안으로 구성된 사전 설문조사가 인터넷이나 어플리케이션을 통해 약 15 분 정도 진행됩니다. 또한 공동 연구자가 참여자의 의무기록 조회를 통해 사전 질병중증도를 확인할 것입니다.
- 3) 프로그램은 염증성 장질환의 임신 전 관리행위를 증진하도록 하기 위해 염증성 장질환의 관리, 생식건강 교육, 임신 전 준비, 임신 중 관리, 분만 준비 등 대한 내용으로 구성되어 있으며 50 명중 25 명은 1 회의 교육(총 120 분)에 참여하게 되며, 25 명은 2 회의 교육(총 240 분)과 2 회의 개별 전화 코칭(30 분)을 받게 될 것입니다.

- 4) 프로그램 중재가 끝난 직후에 교육 만족도 설문지를 작성하게 될 것입니다.
- 5) 프로그램 중재가 끝난 1 주일 후와 1 개월 후에 각각 참여자 모두에게 자기효능감, 염증성 장질환 관련 임신 지식, 임신 전 관리행위, 임신 관련 불안, 질병 중증도로 구성된 사후 설문조사가 약 15 분 정도 인터넷이나 어플리케이션을 통해 진행됩니다.
- 6) 프로그램에 참여한 모든 참여자들에게 임신 전 관리 수첩이 제공될 것입니다.
- 7) 모든 과정은 서울아산병원의 세미나실에서 진행할 예정입니다. 다만 참여자의 요청이 있을 경우 참여자의 편의에 따라 교육 시간과 장소는 변경될 수 있습니다.

4. 임상연구에 수반될 수 있는 위험이나 불편

본 연구는 약제사용, 검사 또는 처치 등의 침습적인 절차는 전혀 없으므로 연구참여와 관련된 위험은 없다고 판단됩니다. 만일 프로그램 참여 중에 신체적 또는 심리적 불편감이 있는 경우에는 언제든지 중단하실 수 있습니다.

5. 연구 참여에 따른 이익

본 연구에 참여하면서 임신 전 염증성 장질환 관리역량을 쌓아 자기관리 행위와 임신 지식이 증진되고, 임신 관련 불안의 감소를 예상할 수 있습니다. 이는 사전/종료 후 1 주일/종료 후 1 개월 검사를 통해 확인할 수 있습니다. 프로그램에 참여 시마다 교통비 명목으로 20,000 원을 지급하고, 모든 설문(총 3 회)에 응답해 주신 분들께 10,000 원 상당의 답례품(영화관람권)을 증정할 것입니다. 또한 향후 염증성 장질환 여성을 위한 교육 프로그램 개설에 기여하게 됩니다.

6. 연구 참여/중지

본 연구에 참여 여부는 완전히 귀하의 자유의사에 의한 것입니다. 따라서 귀하는 본 연구에 참여하지 않을 수도 있고, 언제든지 동의를 철회하고 귀하의 참여를 중단할 수 있으며 그에 따른 어떠한 불이익이나 차별도 없을 것입니다. 또한 본 연구 진행 중 연구에 참여하고자 하는 의지에 영향을 줄 수 있는 새로운 정보가 수집될 경우 귀하에게 즉시 고지할 예정입니다.

7. 피해발생 시 보상 및 대책

본 연구는 귀하에게 어떤 다른 치료 약물이나 처치를 시행하지 않으므로 직접적인 피해가 없습니다.

8. 자료 보호

귀하께서 응답해 주신 자료는 모두 무기명으로 처리되며 전체적인 분석결과로 제시되며 개별적으로 제시되지 않으므로 비밀이 보장되며 순수하게 연구 목적으로만 사용되므로 귀하에게 어떠한 불이익도 발생하지 않을 것입니다. 연구 점검을 실시하는 자, 심사위원회 및 기타 해당정부기관에서 관계법령에 따라 연구의 실시절차와 자료의 품질을 검증하기 위해 연구 대상자의 신상에 관한 비밀이 보호되는 범위에서 연구 자료를 열람할 수 있습니다. 수집된 모든 정보는 연구자만이 알 수 있도록 암호화하여 저장하고, 잠금 장치가 있는 곳에 보관하고 연구 논문이 발표된 후에는 향후 점검을 위해 연구 종료

후 최대 5 년간 보관할 예정이며 보관기간이 종료된 후에는 종이문서는 파쇄하고 전자문서는 영구적으로 삭제할 것입니다.

귀하가 제공해주시는 정보 중 개인식별정보나 민감정보에 해당하는 개인정보는 다음과 같습니다

- 질병명, 연령, 등록번호, 질병중증도

귀하께 연구 참여 설명서 및 귀하가 서명한 동의서 사본 한 부가 제공됩니다.

9. 연구 문의

귀하는 본 연구와 관련된 잠재적 혹은 알려진 위험에 관한 모든 질문에 언제든지 문의할 수 있는 권리를 가지고 있습니다. 언제든지 본 연구의 진행과정에 관련하여 아래의 연락처로 문의하시기 바랍니다.

연구책임자: 울산대학교 김연희 교수

연락처:

임상연구에 참여하는 동안 임상연구 참여자로서의 복지 및 권리에 대한 질문이 있는 경우 또는 연구와 직접적으로 관련되지 않은 누군가와 상담을 원하는 경우에 아래의 번호로 연락하시기 바랍니다.

임상연구보호센터 02-3010-7285

서울아산병원 임상연구심의위원회 02-3010-7166

연구 대상자 동의서

연구제목: 염증성 장질환 여성을 위한 임신 전 관리 프로그램의 효과: 혼합연구

동의서에 서명하기 전에 다음 사항을 다시 한번 확인하고 해당 칸에 √ 표기하여 주시기 바랍니다.

1	이 임상연구는 연구 목적으로 수행된다는 사실을 알고 계십니까?	<input type="checkbox"/>
2	이 임상연구의 목적 및 방법에 대해서 충분히 알고 계십니까?	<input type="checkbox"/>
3	이 임상연구에 참여하지 않아도 불이익을 받지 않으며, 참여하더라도 언제든지 중도에 참여를 거부하거나 중단할 수 있습니다. 또한 이에 따른 어떠한 불이익도 없다는 사실을 알고 계십니까?	<input type="checkbox"/>

본인은 본 연구와 관련된 모든 설명을 듣고 이해하였으며, 모든 궁금한 사항에 대하여 충분한 답변을 들었습니다. 충분한 시간을 갖고 생각한 이후에 본인은 상기 연구에 참여하기를 자발적인 의사에 의하여 동의합니다. 또한 본인은, 본인의 개인정보를 사용하고 공유하는 것을 허락하며, 동의서 사본 1부를 받게 될 것임을 알고 있습니다.

연구 참여자 성명 _____ 서명 _____

동의서서명일 _____ 년 ____ 월 ____ 일

본인은 임상시험에 대하여 연구 대상자에게 임상시험에 관하여 충분히 설명하였음을 확인합니다.

연구자 성명 _____ 서명 _____

동의서서명일 _____ 년 ____ 월 ____ 일

부록 2-2. 연구 대상자 설명문 및 동의서 Phase 2(질적연구)

코칭_동의서설명문_phase2_ver1.2

연구 대상자 설명문 및 동의서 (Phase 2)

연구 대상자 설명문

연구제목	임증성 장질환 여성을 위한 임신 전 관리 프로그램의 효과: 혼합연구				
연구책임자	성명	김연희	소속	울산대학교 산업대학원	연락처
공동연구자	성명	양석균	소속	서울아산병원 소화기내과 교수	연락처
공동연구자	성명	이영진	소속	임상전문간호학교수 (김연희 교수)	연락처
연구지원기관					

귀하가 '임증성 장질환 여성을 위한 임신 전 관리 프로그램의 효과: 혼합연구'에 참여하기를 의뢰합니다. 본 연구에 대한 참여여부의 결정은 전적으로 귀하의 자발적인 판단에 의합니다. 본 연구는 연구목적으로 진행됩니다. 충분히 내용을 숙지하시고, 연구 참여에 대한 결정 부탁 드립니다

1. 연구의 목적과 배경

본 연구는 임증성 장질환을 진단받은 여성을 대상으로 임신 전 관리 프로그램을 개발하여 임증성 장질환 여성의 자기효능감, 임증성 장질환 관련 임신 지식, 임신 전 관리 행위, 질병중증도 및 임신 관련 불안에 미치는 효과를 확인하고 임증성 장질환 여성을 위한 추후 교육프로그램의 적합성 여부를 검토하고자 수행하는 연구입니다.

2. 연구의 대상자 수

본 연구는 임증성 장질환 여성의 임신 전 관리 프로그램에 참여한 여성 중 2 회의 그룹교육과 2 회의 개별 전화 코칭에 참여한 25 명의 대상자 중 연구 참여에 동의한 자에 한합니다.

3. 연구 과정 및 절차

그룹 교육 시 매 주 프로그램 시작 시 20 분, 종료 시 20 분 동안 프로그램 참여 동기, 프로그램을 통해 기대하는 것, 질병 관리 경험, 임신에 대한 의견, 프로그램 종료 후 느낀 점 등에 대해 이야기 나누고자 합니다. 또한 교육 후 참여자의 질병관리에 대한 어려움을 확인하고 해결방안을 찾기 위해 연구자가 개별적으로 전화 코칭을 수행 할 것입니다. 프로그램 수행 중 이루어지는 포커스 그룹 인터뷰와 개별 코칭 내용은 연구자 참여 하에 녹취되지만, 문서화하여 연구 자료로 분석한 후 즉시 폐기될 예정입니다. 본 연구 과정 및 결과에서 귀하의 면담 내용, 개인정보가 노출될 위험은 없습니다.

4. 임상연구에 수반될 수 있는 위험이나 불편

본 연구는 약제사용, 검사 또는 처치 등의 침습적인 절차는 전혀 없으므로 연구참여와 관련된 위험은 없다고 판단됩니다. 만일 프로그램 참여 중에 신체적 또는 심리적 불편감이 있는 경우에는 언제든지 중단하실 수 있습니다.

5. 연구 참여에 따른 이익

본 연구 참여시 직접적인 이득은 없으며, 향후 염증성 장질환 여성을 위한 교육 프로그램 개설에 기여하게 됩니다.

6. 연구 참여/중지

본 연구에 참여 여부는 완전히 귀하의 자유의사에 의한 것입니다. 따라서 귀하는 본 연구에 참여하지 않을 수도 있고, 언제라도 동의를 철회하고 귀하의 참여를 중단할 수 있으며 그에 따른 어떠한 불이익이나 차별도 없을 것입니다. 또한 본 연구 진행 중 연구에 참여하고자 하는 의지에 영향을 줄 수 있는 새로운 정보가 수집될 경우 귀하에게 즉시 고지할 예정입니다.

7. 피해발생 시 보상 및 대책

본 연구는 귀하에게 어떤 다른 치료 약물이나 처치를 시행하지 않으므로 직접적인 피해가 없습니다.

8. 자료 보호

귀하께서 응답해 주신 자료는 모두 무기명으로 처리되며 전체적인 분석결과로 제시되며 개별적으로 제시되지 않으므로 비밀이 보장되며 순수하게 연구 목적으로만 사용되므로 귀하에게 어떠한 불이익도 발생하지 않을 것입니다. 연구 점검을 실시하는 자, 심사위원회 및 기타 해당정부기관에서 관계법령에 따라 연구의 실시절차와 자료의 품질을 검증하기 위해 연구 대상자의 신상에 관한 비밀이 보호되는 범위에서 연구 자료를 열람할 수 있습니다. 수집된 모든 정보는 연구자만이 알 수 있도록 암호화하여 저장하고, 잠금 장치가 있는 곳에 보관하고 연구 논문이 발표된 후에는 향후 점검을 위해 연구 종료 후 최대 5 년간 보관할 예정이며 보관기간이 종료된 후에는 종이문서는 파쇄하고 전자문서는 영구적으로 삭제할 것입니다.

9. 연구 문의

귀하는 본 연구와 관련된 잠재적 혹은 알려진 위험에 관한 모든 질문에 언제라도 문의할 수 있는 권리를 가지고 있습니다. 언제라도 본 연구의 진행과정에 관련하여 아래의 연락처로 문의하시기 바랍니다.

연구책임자: 울산대학교 김연희 교수

연락처:

임상연구에 참여하는 동안 임상연구 참여자로서의 복지 및 권리에 대한 질문이 있는 경우 또는 연구와 직접적으로 관련되지 않은 누군가와 상담을 원하는 경우에 아래의 번호로 연락하시기 바랍니다.

임상연구보호센터 02-3010-7285

서울아산병원 임상연구심의위원회 02-3010-7166

연구 대상자 동의서

연구제목: 염증성 장질환 여성을 위한 임신 전 관리 프로그램의 효과: 혼합연구

동의서에 서명하기 전에 다음 사항을 다시 한번 확인하고 해당 칸에 √ 표기하여 주시기 바랍니다.

1	이 임상연구는 연구 목적으로 수행된다는 사실을 알고 계십니까?	<input type="checkbox"/>
2	이 임상연구의 목적 및 방법에 대해서 충분히 알고 계십니까?	<input type="checkbox"/>
3	이 임상연구에 참여하지 않아도 불이익을 받지 않으며, 참여하더라도 언제든지 중도에 참여를 거부하거나 중단할 수 있습니다. 또한 이에 따른 어떠한 불이익도 없다는 사실을 알고 계십니까?	<input type="checkbox"/>

본인은 본 연구와 관련된 모든 설명을 듣고 이해하였으며, 모든 궁금한 사항에 대하여 충분한 답변을 들었습니다. 충분한 시간을 갖고 생각한 이후에 본인은 상기 연구에 참여하기를 자발적인 의사에 의하여 동의합니다. 또한 본인은, 본인의 개인정보를 사용하고 공유하는 것을 허락하며, 동의서 사본 1부를 받게 될 것임을 알고 있습니다.

연구 참여자 성명 _____ 서명 _____

동의서서명일 _____ 년 ____ 월 ____ 일

본인은 임상시험에 대하여 연구 대상자에게 임상시험에 관하여 충분히 설명하였음을 확인합니다.

연구자 성명 _____ 서명 _____

동의서서명일 _____ 년 ____ 월 ____ 일

부록 3. 참여자용 설문지

부록 3-1. 설문지

I. 다음은 염증성 장질환을 관리하는데 자신감이 어느 정도 인지를 조사하는 척도입니다.

지난 2주 동안 다음의 각 항목들을 얼마나 자신 있게 할 수 있었습니까?
자신감의 정도를 1부터 10사이의 점수로 적어주십시오.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
전혀 자신감이 없었음				다소 자신감이 있었음					자신감이 넘쳤음

번호	항목	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	스트레스를 받지 않도록 할 수 있다.										
2	스트레스를 줄이기 위해 무엇인가를 할 수 있다.										
3	낙심하지 않도록 할 수 있다.										
4	낙심 했을 때 기분이 나아지도록 무엇인가를 할 수 있다.										
5	슬프거나 우울한 감정을 갖지 않도록 할 수 있다.										
6	슬플 때 기분이 나아지도록 무엇인가를 할 수 있다.										
7	슬픔이나 불안감에서 벗어날 수 있다.										
8	슬픔이나 불안감이 엄습할 때, 기분이 나아지도록 무엇인가를 할 수 있다.										

번호	항목	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9	가족이나 친구로부터 정서적 지지를 받을 수 있다.										
10	처방된 약의 복용법을 잘 따를 수 있다.										
11	처방된 약을 정확한 시간에 복용할 수 있다.										
12	염증성 장질환의 악화를 예방하기 위해 처방된 대로 약을 복용할 수 있다.										
13	치료계획에 대해 의사나 간호사와 충분히 상의를 할 수 있다.										
14	질병에 대해 의사나 간호사에게 질문할 수 있다.										
15	처방된 약과 관련하여 문제가 발생했을 때, 의사와 솔직하게 상의할 수 있다.										
16	의사와 의견차이가 발생했을 때 해결할 수 있다.										
17	처방된 약에 대해 의사나 간호사에게 질문할 수 있다.										
18	일반적으로 질병에 대한 증상을 감소시킬 수 있다.										
19	수면 장애를 겪지 않도록 관리할 수 있다.										
20	신체적 불편감이나 통증에서 벗어날 수 있다.										
21	설사나 갑작스런 배변을 겪지 않도록 할 수 있다.										
22	일상생활에 방해를 줄 수 있는 다른 증상이나 건강문제를 사전에 예방할 수 있다.										

번호	항목	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
23	피로를 감소시킬 수 있다.										
24	피로감이 일상생활을 방해하지 않도록 예방할 수 있다.										
25	질병에 대해 전반적인 건강관리를 할 수 있다.										
26	질병을 완화된 상태로 유지할 수 있다.										
27	운동, 휴식, 식이관리 등 자기관리를 할 수 있다.										
28	스트레스관리 프로그램에 참여하거나 참여를 지속할 수 있다.										
29	신체적, 정신적, 영적으로 건강한 상태를 유지할 수 있다.										

Ⅱ. 다음은 생식건강관리에 대한 자신감이 어느 정도 인지를 조사하는 척도입니다.

현재 다음의 항목들을 얼마나 자신 있게 할 수 있습니까?
자신감의 정도를 1부터 10사이의 점수로 적어주십시오.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
전혀 자신감이 없었음				다소 자신감이 있었음					자신감이 넘쳤음

번 호	항목	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	염증성 장질환 증상이 완화된 상태(관해기)를 유지하면서 임신을 계획할 수 있다.										
2	금주를 할 수 있다.										
3	금연을 할 수 있다.										
4	비타민이나 미네랄을 포함한 영양제를 복용할 수 있다.										
5	태아의 신경관 결손을 막기 위해 나에게 알맞은 용량의 엽산을 복용할 수 있다.										
6	임신을 계획하기 전에 소화기내과 전문의와 임신 계획에 대해 상의할 수 있다.										
7	임신을 계획하기 전에 산부인과에 방문하여 임신 전 기본검사를 받을 수 있다.										
8	월경, 생식기 문제가 발생한다면 산부인과에 방문하여 검사 및										

번호	항목	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	치료를 받을 수 있다.										
9	풍진, 수두, 홍역, 볼거리 항체를 확인하고 항체가 없는 경우 예방접종을 할 수 있다.										
10	염증성 장질환 증상이 악화되었을 시기에는 임신을 피하기 위해 피임을 실천 할 수 있다.										
11	계획되지 않은 임신을 예방하기 위해 피임을 실천할 수 있다.										
12	배우자(파트너)와 임신계획에 대해 언제든지 의사소통 할 수 있다.										
13	배우자(파트너)의 임신 전 준비를 위해 배우자(파트너)에게 건강행위(금연, 금주, 엽산 복용 등)를 권유할 수 있다.										

Ⅲ. 다음은 염증성 장질환 환자의 임신에 대해 얼마나 알고 있는지 확인하기 위한 질문입니다. 다음 문항을 읽고 옳다고 생각하는 보기를 써주시기 바랍니다.

다른 사람의 도움 없이 스스로 생각하시는 대로 답해주시기 바랍니다.

질문	보기	정답
1. 염증성장질환은	1) 부모에서 자녀로 100% 유전된다. 2) 부모에서 자녀로 유전되지 않는다. 3) 부모가 염증성장질환이라면 자녀가 염증성장질환을 진단받게 될 확률이 높다. 4) 가족력은 상관이 없다. 5) 모르겠다.	
2. 염증성장질환이 자녀에게로 유전될 확률은	1) 0%이다. 2) 유전자 검사로 정확히 알 수 있다. 3) 10% 미만이다. 4) 약물 복용 시 유전될 확률을 줄일 수 있다. 5) 모르겠다.	
3. 염증성장질환 남성은	1) 불임 확률이 일반인과 다르지 않다. 2) 임신계획에 있다면 복용중인 치료약물을 모두 중단해야 한다. 3) 염증성장질환 여성과는 아이를 계획해서는 안된다. 4) 40세 이후에 아이를 가지면 안된다. 5) 모르겠다.	
4. 임신 계획 시 가장 중요한 것은 무엇인가?	1) 임신 전에 복용중인 치료약물을 모두 중단해야 한다. 2) 임신 전에 염증성장질환을 잘 조절되는 상태로 유지시켜야 한다. 3) 임신 전에 특별히 고려해야 할 사항은 없다. 4) 크론병 여성은 흡연을 중단할 필요는 없다. 5) 모르겠다.	
5. 염증성장질환 여성은	1) 약물로 질병이 잘 조절될 때까지 임신 계획을 미루어야 한다.	

질문	보기	정답
	2) 임신 중에는 질병의 악화가 일어나지 않는다. 3) 임신 하게 되면 항상 질병이 악화될 것이다. 4) 임신 중 종종 수술이 필요하다. 5) 모르겠다.	
6. 임신 중 염증성장질환의 활동성 증가 시	1) 건강한 아기의 출산 여부에 영향을 미치지 않는다. 2) 조산을 유발하지 않는다. 3) 약물의 영향으로부터 태아를 보호하기 위하여 가능한 약물치료를 참아야 한다. 4) 임신을 제대로 유지하기 위해 임신 시 사용 가능한 약물로 치료를 해야한다. 5) 모르겠다.	
7. 염증성장질환 여성이 임신 시	1) 모든 약물을 중단해야 한다. 2) 몇몇 약물은 지속해도 된다. 3) 생약 치료(herbal medicine)만 시행해야 한다. 4) 주치의와 약물 사용에 관해서 상의할 필요는 없다. 5) 모르겠다.	
8. 레미케이드 (Infliximab) 또는 휴미라 (adalimumab)는	1) 임신 중 복용해도 안전할 가능성이 높은 약물로 알려져 있다. 2) 태아에 심각한 악영향을 미친다. 3) 임신 중인 여성에서는 효과가 없다. 4) 임신 계획 전에 중단해야 한다. 5) 모르겠다.	
9. 메토트렉세이트 (methotrexate, MTX) 약물은	1) 태아에 기형을 유발하지 않는다. 2) 주사가 아닌 경구로 복용할 경우에는 임신 시 안전하다. 3) 임신 계획 3-6개월 전에 중단해야 한다. 4) 임신을 계획중인 남성에서 중단할 필요가 없다. 5) 모르겠다.	
10. 임신 중	1) 좌약이나 관장으로 사용해서는 안 된다.	

질문	보기	정답
아사콜, 펜타사, 살로파크 (mesalazine) 약물은	2) 어떠한 경우에도 사용해서는 안 된다. 3) 임신중에는 효과가 없다. 4) 임신 중 안전해서 지속해도 된다. 5) 모르겠다.	
11. 임신 중 이뮤란, 아자프린 (azathioprine) 이나 푸리네톤, 멜캅토 (6-mercaptopurine) 약물은	1) 태아에 심각한 영향을 미친다. 2) 임신 중에는 효과가 없다. 3) 임신 중 지속 가능하다. 4) 안전하지 않은 것으로 생각된다. 5) 모르겠다.	
12. 염증성장질환 여성은	1) 제왕절개를 해서는 안된다. 2) 제왕절개를 꼭 해야한다. 3) 항문주위 질환이 있는 경우에는 제왕절개를 가능한 하지 말아야 한다. 4) 대부분의 경우 자연분만이 가능하다. 5) 모르겠다.	
13. 자연분만 후에 항문주위 질환 (농양 또는 누공) 이 생기는 경우는	1) 궤양성 대장염에서 흔하다. 2) 크림(연고)을 바르면 호전이 된다. 3) 이전에 항문주위 질환이 있었던 여성에게서 더 잘 생긴다. 4) 크론병 여성에서는 생기지 않는다. 5) 모르겠다.	
14. 염증성장질환 여성은	1) 일반 여성보다 크고 체중이 많이 나가는 태아를 가지는 경우가 많다. 2) 조기 출산이 흔한 편이다. 3) 늦은 출산이 흔한 편이다. 4) 크론병 급성 악화기에도 항상 적절한 주수에 출 산을 한다. 5) 모르겠다.	
15. 염증성장질환 산모에게서	1) 흔하다. 2) 염증성장질환이 없는 산모에게서 태어난 아기보	

질문	보기	정답
태어난 아기에서 선천성 기형은	<p>다는 약간 많은 편이다.</p> <p>3) 주로 약물 부작용에 의한 결과이다.</p> <p>4) 백신접종으로 예방이 가능하다.</p> <p>5) 모르겠다.</p>	
16. 염증성장질환 산모가 건강한 아기를 출산한 확률은	<p>1) 50% 미만이다.</p> <p>2) 꽤 높다.</p> <p>3) 출산 방법에 따라 달라진다.</p> <p>4) 약물 사용을 피할수록 높아진다.</p> <p>5) 모르겠다.</p>	
17. 염증성장질환 산모는	<p>1) 질환을 아이에게 유전시키지 않기 위해 모유수유 를 피해야 한다.</p> <p>2) 모유수유 하는 동안에는 질병이 악화되지 않는다.</p> <p>3) 모유에서 약물이 소량 검출될 수 있다.</p> <p>4) 주치의와 모유 수유에 대해 상의할 필요가 없다.</p> <p>5) 모르겠다.</p>	

IV. 다음은 지난 1개월 동안 귀하가 수행한 생식건강 관리행위에 대한 질문입니다.

각 문항을 읽으신 뒤 해당하는 부분에 표시해 주십시오.

번호	항목	전혀 그렇지 않다	가끔 그렇다	자주 그렇다	매우 (항상) 그렇다
1	정해진 시간에 맞추어 처방 받은 약을 복용(또는 주사)한다.				
2	처방 받은 약의 용량을 의료진과 상의 없이 임의로 조절하거나 중단하지 않는다.				
3	처방 받은 약 뿐 아니라 한약, 건강기능식품 등 현재 복용하고 있는 모든 약물에 대해 의료진에게 알린다.				
4	인스턴트 음식을 피하고, 균형 잡힌 영양소를 섭취한다.				
5	태아의 신경관 결손 예방을 위해 의료진과 상의 후 필요한 용량의 엽산을 섭취한다.				
6	담배를 피우지 않는다.				
7	술을 마시지 않는다.				
8	매일 충분한 수면을 취한다.				
9	나의 건강상태에 맞는 운동을 규칙적으로 한다.				
10	나만의 방법으로 스트레스를 해소하고 있다.				
11	매일 식이 일지를 기록한다 (음식의 종류, 음식 섭취 후 나타난 증상 기록).				
12	복통, 설사 등의 증상을 일으키거나 증상을 악화시키는 음식을 섭취하지 않는다.				

번호	항목	전혀 그렇지 않다	가끔 그렇다	자주 그렇다	매우 (항상) 그렇다
13	약속된 외래방문 일정에 따라 병원을 방문한다.				
14	임신 시기에 대해 배우자(파트너)와 이야기한다.				
15	배우자(파트너)와 임신 전 준비에 대해 이야기한다.				
16	원하지 않는 임신을 피하기 위해 성관계 시 피임을 한다.				
17	전문 사이트, 전문 서적을 통하여 염증성 장질환 여성의 임신과 출산에 대한 정보를 얻는다.				
번호	항목	예		아니오	
18	임신에 대해 소화기내과 의료진(전문의, 간호사)과 상의한 경험이 있다.				
19	산부인과에 방문하여 임신 전 건강 검진을 받은 경험이 있다.				
20	임신 전 필요한 예방접종을 완료하였다.				

V. 다음은 염증성 장질환을 진단받은 여성들의 임신과 관련된 불안에 대한 질문입니다.

각 문항을 읽으신 뒤 귀하의 해당하는 부분에 표시해 주십시오.

번호	항목	그렇다	아니다
1	나는 염증성 장질환 때문에 생식 능력이 저하되어 아기를 갖지 못할까 봐 걱정한다.		
2	내 질병이 아이에게 유전 될까 봐 걱정한다.		
3	나는 임신이 되면 염증성 장질환 증상이 더 심해지게 될까 봐 걱정한다.		
4	나는 임신 중 아기가 사산이나 유산될까 봐 걱정한다.		
5	나는 염증성 장질환 때문에 선천성 결함이 있는 아기(기형아)를 출산할까 봐 걱정한다.		
6	나는 염증성 장질환 약물을 복용하는 것 때문에 선천성 결함이 있는 아기(기형아)를 출산 할까 봐 걱정한다.		
7	나는 염증성 장질환 때문에 아이를 제대로 돌볼 수 없을까 봐 걱정한다.		
8	나는 아이 양육으로 스트레스를 더 많이 받을까 봐 걱정한다.		

**VI. 다음은 귀하의 일반적 특성에 관한 질문입니다. 해당되는 사항에 표시 해주
시거나 괄호 안에 기입해 주시기 바랍니다.**

1. 귀하의 연령은 어떻게 되십니까? 만 ()세
2. 귀하의 결혼 상태는 다음 중 어디에 해당되십니까?
① 미혼 ② 기혼 ③ 동거
3. 귀하의 교육 정도는 다음 중 어디에 해당되십니까?
① 중학교 졸업 ② 고등학교 졸업 ③ 대학교 재학 중 ④ 대학교 졸업
⑤ 대학원 이상
4. 귀하는 직업을 가지고 있습니까?
① 있음 ② 없음.
5. 귀하의 종교는 다음 중 어디에 해당되십니까?
① 불교 ② 개신교(기독교) ③ 천주교 ④ 유교 ⑤ 원불교
⑥ 기타(구체적으로:) ⑦ 없음

**VII. 다음은 귀하의 임신에 대한 견해를 묻는 질문입니다. 귀하의 의견에 해당되
는 사항
에 표시 해주시기 바랍니다.**

1. 현재 아기를 가질 계획이 있습니까?
① 낳지 않을 생각이다. ② 낳을 생각이다. ③ 잘 모르겠다. 생각 중이다.
2. 앞으로 몇 명의 자녀를 낳고 싶습니까?
① 낳지 않을 생각이다. ② 1명 ③ 2명 ④ 3명 ⑤ 4명 이상

Ⅷ. 다음 문항은 귀하의 질병관련 특성에 관한 질문입니다. 해당되는 사항에 표시 해주시거나 괄호 안에 기입해 주시기 바랍니다.

1. 진단 받은 염증성 장질환은 무엇입니까?

- ① 크론병 ② 궤양성 대장염

2. 염증성 장질환을 진단받은 지 얼마나 되었습니까? ()년

3. 귀하는 염증성 장질환으로 입원을 한 경험이 있습니까?

- ① 없음 ② 있음 → 횟수()회

4. 귀하는 염증성 장질환으로 수술 받은 경험이 있습니까?

- ① 없음 ② 있음 (4-1, 4-2, 4-3 문항에 답해주세요)

4-1 몇 번의 수술을 받으셨습니까? 횟수()회

4-2 수술 후 장루를 보유하고 있습니까?

- ① 없다 ② 있다

Ⅸ. 다음은 염증성 장질환의 중증도와 관련된 사항입니다.

<크론병 증상 기록표: 크론병 진단받은 경우에만 작성하세요>

지난 일주일 동안의 증상을 기준으로 작성해 주십시오.

지난 일주일 동안의 날짜 기록								합계
1. 무른 변 또는 물설사 횟수?								
2. 복통 (0=없음, 1=약간, 2=중간, 3=심함)								
3. 전반적 상태 (0=정상, 1=정상보다 약간 못함, 2=나쁨, 3=매우 나쁨, 4=극도로 나쁨)								

<궤양성 대장염 증상 기록표: 궤양성 대장염 진단받은 경우에만 작성하세요>

지난 3일 동안의 증상을 기준으로 작성해 주십시오.

1. 하루 평균 대변 횟수? _____회

(내원 3일전), _____회 (내원 2일전), _____회 (내원 1일전) _____회

2. 대변의 굳기: ① 보통 변 ② 무른변 ③ 설사

3. 혈변의 유무: ① 없음 ② 배변 절반 이하의 경우에 간혹 묻어나옴

③ 배변 절반 이상의 경우에 확실히 묻어나옴

④ 피만 나오는 경우가 있음.

<설문을 모두 마치셨습니다. 감사합니다.>

부록 3-2. 교육 만족도 설문지

CSQ-8 Korean



CSQ-8 CLIENT SATISFACTION QUESTIONNAIRE CSQ-8 Korean

제공받은 프로그램에 관하여 몇 가지 질문에 답변해주시면 저희 프로그램의 질을 향상시키는데 도움이 될 것입니다. 모든 질문에 빠짐없이, 솔직하게 답해주시고요. 질문 이외에 기타 의견이나 제안도 환영합니다. 도움을 주셔서 감사합니다.

당신의 답변에 동그라미로 표시하여 주십시오.

1. 프로그램에서 제공받은 서비스의 질에 대해서 어떻게 평가하십니까?

4 아주 좋다	3 좋다	2 그저 그렇다	1 나쁘다
---------	------	----------	-------

2. 당신이 원했던 서비스를 제공받았습니까?

1 전혀 그렇지 않다	2 그렇지 않다	3 그렇다	4 매우 그렇다
-------------	----------	-------	----------

3. 이 프로그램은 당신이 원하는 바를 어느 정도 충족시켰습니까?

4 거의 모두 충족되었다	3 대부분 충족되었다	2 단지 몇 개만 충족되었다	1 전혀 충족되지 않았다
---------------	-------------	-----------------	---------------

4. 비슷한 도움을 필요로 하는 친구가 있다면, 이 프로그램을 친구에게 추천하겠습니까?

1 절대 안 한다	2 안 할 것 같다	3 할 것 같다	4 확실히 한다
-----------	------------	----------	----------

5. 제공받은 서비스의 양에 대해서 얼마나 만족하십니까?

1 매우 불만족	2 약간 불만족	3 대부분 만족	4 매우 만족
----------	----------	----------	---------

6. 제공받은 서비스가 당신의 문제를 더 잘 해결하도록 도움을 주었습니까?

4 매우 도움이 됨	3 약간 도움이 됨	2 거의 도움이 안됨	1 문제를 더 악화시킴
------------	------------	-------------	--------------

7. 전반적으로 당신이 받은 프로그램 서비스에 대해 얼마나 만족하십니까?

4 매우 만족	3 대부분 만족	2 약간 불만족	1 매우 불만족
---------	----------	----------	----------

8. 추후 다시 도움이 필요할 때, 이 프로그램을 다시 이용하겠습니까?

1 절대 안 한다	2 안 할 것 같다	3 할 것 같다	4 확실히 한다
-----------	------------	----------	----------

한국어판 번역
송미순, 최수영, 서울대학교 간호대학

발행처 Tamalpais Matrix Systems, LLC

info@CSQscales.com

www.CSQscales.com

저작권 © 1979, 1989, 1990, 2013 Clifford Attkisson, Ph.D.

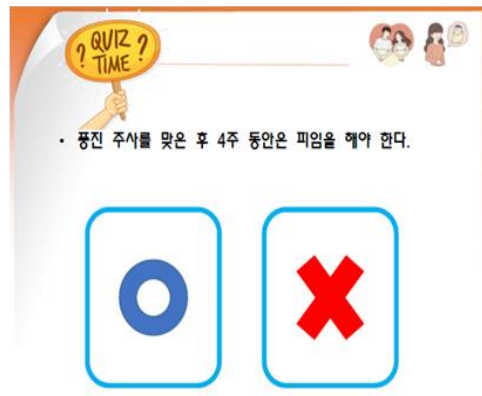
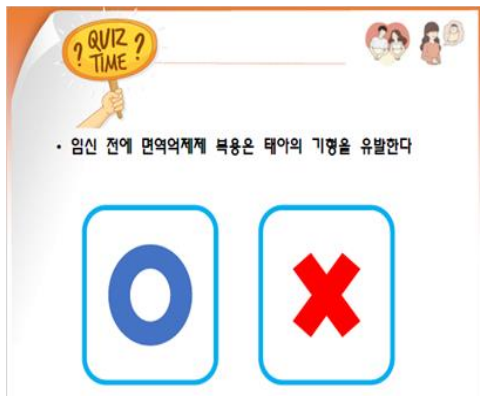
서면 동의 없이 본 도구의 내용 일부 혹은 전부를 무단으로 사용, 이전, 복제, 배포, 번역, 수정 또는 개선 (전자 형식을 포함한 모든 형식에서) 하는 것은 법으로 금지되어 있습니다.

TMS 320S

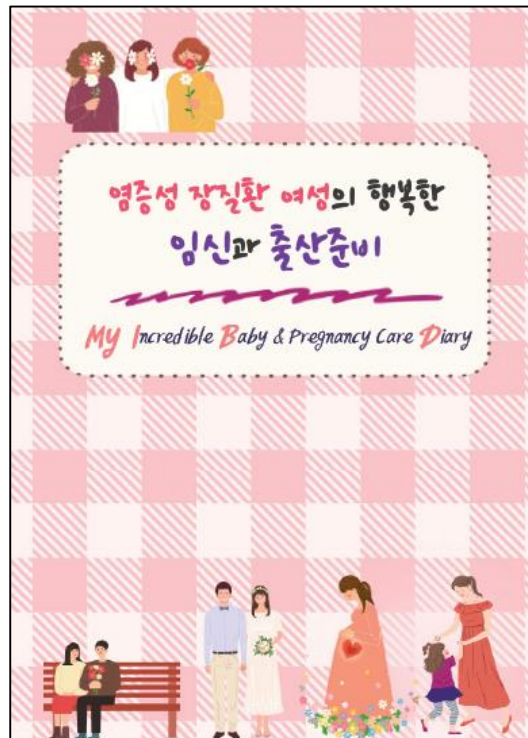
부록 4. 교육자료

부록 4-1. 강의자료

<실험군 강의자료 일부>



부록 4-2. 생식건강교육 프로그램 교육용 책자 (표지 및 일부)



또한 염증성 장질환 약물 외에 현재 복용하고 있는 모든 약물에 대해 의뢰진과 상의하세요.

임신 전	임신 중	모유유유 중
<ul style="list-style-type: none"> • 약제노출/실용성 • 면역조절제 • 코르티코스테로이드 • 생물제제 • 소분자물질 • 항암제 • 특정 트라케이트 	<ul style="list-style-type: none"> • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제 	<ul style="list-style-type: none"> • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제 • 면역조절제

[염증성 장질환 약제와 임신 (European Crohn's and Colitis Organization; ECCO) guidelines, 2015]

산부인과 검진을 받으세요

임신 전 자궁, 나팔관, 난소가 건강한 상태인지 산부인과를 방문해 검사를 받도록 하세요. 특히, 복부 수술을 받은 여성의 경우 **자궁-나팔관 조영술**을 통해 **나팔관의 이상 유무를 확인**하는 것이 필요합니다.

이때 분만방법에 대해 산부인과 의사와 미리 상의하는 것이 임신 준비에 도움이 됩니다.

부록 4-3. 생식건강관리 다이어리

My Incredible Baby & Pregnancy Care Diary 작성 방법

수상관리 및 시작일 2020 년 2 월 13 일

☆ 수면  11:45 ~  8:00 총 (8 시간 15 분)

 IBD 약 (펜타사, 이뮤란)   약산 OK 정신약 함백

 운동 (한강걷기 30) 회  부근

 배변  정상변   식사 (2) 회

오늘 기분  너무 안좋음 1 — 2 — 3 — 4 — 5 너무 좋음 

	종류	증상
 아침	바나나, 두유1개	
 점심	마라탕 1단계	 밥 먹자마자 똥은변 1회 복통 약간 있었음.
 저녁	샌드위치(달걀, 양상추, 토마토)	
 간식	콘칩 1봉지, 오설록차	

부록 5. 실험군의 프로그램 전, 후 IBD 관련 임신지식의 정답률

IBD 관련 임신 지식	교육 전	교육 후 1주	교육 후 4주
	(n=17) n (%)	(n=16) n (%)	(n=15) n (%)
CCPKnow 1	10(58.8)	9(56.3)	12(80.0)
CCPKnow 2	7(41.2)	12(75.0)	12(80.0)
CCPKnow 3	14(82.4)	16(100)	15(100)
CCPKnow 4	16(94.1)	16(100)	15(100)
CCPKnow 5	15(88.2)	16(100)	15(100)
CCPKnow 6	15(88.2)	16(100)	15(100)
CCPKnow 7	15(88.2)	16(100)	15(100)
CCPKnow 8	6(35.3)	13(81.3)	15(100)
CCPKnow 9	2(11.8)	16(100)	15(100)
CCPKnow 10	9(52.9)	16(100)	15(100)
CCPKnow 11	2(11.8)	12(75.0)	13(86.7)
CCPKnow 12	6(35.3)	16(100)	15(100)
CCPKnow 13	9(52.9)	16(100)	15(100)
CCPKnow 14	2(11.8)	15(93.8)	14(93.3)
CCPKnow 15	2(11.8)	13(81.3)	14(93.3)
CCPKnow 16	9(52.9)	15(93.8)	15(100)
CCPKnow 17	9(52.9)	14(87.5)	11(73.3)

부록 6. 실험군의 프로그램 전, 후 IBD 관련 임신 불안의 변화

항목	교육 전	교육 후 1주	교육 후 4주
	(n=17)	(n=16)	(n=15)
	n (%)	n (%)	n (%)
1. 나는 염증성 장질환 때문에 생식 능력이 저하되어 아기를 갖지 못할까 봐 걱정한다.	5(29.4)	2(12.5)	1(6.7)
2. 내 질병이 아이에게 유전 될까봐 걱정한다.	13(76.5)	5(31.3)	2(13.3)
3. 나는 임신이 되면 염증성 장질환 증상이 더 심해지게 될까 봐 걱정한다.	11(64.7)	8(50.0)	3(20.0)
4. 나는 임신 중 아기가 사산이나 유산될까 봐 걱정한다.	9(52.9)	5(31.3)	3(20.0)
5. 나는 염증성 장질환 때문에 선천성 결함이 있는 아기(기형아)를 출산할까 봐 걱정한다.	11(64.7)	4(25.0)	0
6. 나는 염증성 장질환 약물을 복용하는 것 때문에 선천성 결함이 있는 아기(기형아)를 출산 할까 봐 걱정한다.	13(76.5)	1(6.3)	1(6.7)
7. 나는 염증성 장질환 때문에 아이를 제대로 돌볼 수 없을까 봐 걱정한다.	10(58.8)	9(56.3)	6(40.0)
8. 나는 아이 양육으로 스트레스를 더 많이 받을까 봐 걱정한다.	11(64.7)	12(75.0)	9(60.0)

부록 7. 실험군과 대조군별 프로그램의 효과에 대한 추가 분석

Variable	Group	P ₀ (n=35)	P ₁ (n=34)	P ₂ (n=33)	P ₀ -P ₁	P ₁ -P ₂	P ₀ -P ₂
		Mean	Mean	Mean	t/z (p)	t/z (p)	t/z (p)
IBDPK	Exp.	8.71	15.44	16.07	-9.84(<.001)	-2.32(.036)	-10.21(<.001)
	Con.	9.06	13.17	13.17	-6.74(<.001)	0.00*(1.000)	-6.68(<.001)
IBDPA	Exp.	4.88	2.88	1.67	3.47(.003)	-2.54*(.011)	4.80(<.001)
	Con.	4.78	3.78	3.89	1.78(.092)	-0.57*(.566)	1.60(.127)
IBDMSE	Exp.	198.76	208.56	226.47	-1.86(.083)	-2.80(.014)	-3.15(.007)
	Con.	182.56	195.06	196.22	-2.14(.047)	-0.21(.836)	-2.09(.052)
RHMSE	Exp.	113.71	112.44	117.00	0.11(.913)	-1.91(.077)	-1.08(.300)
	Con.	106.83	105.89	108.22	0.20(.842)	-1.81(.088)	-0.28(.781)
IBD -RHPB	Exp.	45.88	51.25	54.47	-4.95(<.001)	-2.19(.046)	-4.91(<.001)
	Con.	46.44	50.89	53.28	-3.10(.007)	-1.97(.065)	-5.44(<.001)
CDA	Exp.	83.00	89.45	96.80	-0.17*(.866)	-0.27(.797)	-1.15*(.249)
	Con.	89.40	97.80	108.80	-0.61(.559)	0.00*(1.000)	-1.29(.228)
UCDA	Exp.	1.60	1.20	1.13	-1.00*(.317)	-0.58*(.564)	-1.13*(.257)
	Con.	0.75	1.25	1.00	-2.00*(.046)	-0.58*(.564)	-1.34*(.180)

Note. Exp.: Experimental group, Con.: Control group, P₀: Pre-test, P₁: 1 week after the intervention, P₂: 4 weeks after the intervention,

IBDPK: IBD-related pregnancy knowledge, IBDPA: IBD-related pregnancy anxiety, IBDMSE: IBD management Self-efficacy, RHMSE: Reproductive health management Self-efficacy, IBDRHPB: IBD-related reproductive health promotion behavior, CDA: Crohn's disease activity, UCDA: Ulcerative colitis disease activity,

*Wilcoxon signed rank test

Abstract

Development and Evaluation of a Reproductive Health Education Program for Women with Inflammatory Bowel Disease

Lee, Young Jin

Department of Nursing

Graduate school

Seoul National University

Directed by Professor Kim, Hae Won, PhD, RN

Background: Inflammatory bowel disease (IBD), which includes Crohn's disease and ulcerative colitis, is a chronic disease that causes inflammation of the gastrointestinal tract. Unfortunately, it cannot be cured, although it alternates between active and remission phases. Most women who have been diagnosed with IBD face a variety of reproductive health problems, and have misconceptions and high levels of anxiety about pregnancy associated with the disease. Therefore, nurses should provide information about pregnancy to

women with IBD, increase awareness related to pregnancy, reduce pregnancy-related anxiety, and promote reproductive health behaviors including disease management.

Purpose: The purpose of this study was to develop and implement a reproductive health education program for women of reproductive age with IBD, and to confirm its effects on IBD-related pregnancy knowledge, IBD-related pregnancy anxiety, self-efficacy for IBD management, self-efficacy for reproductive health management, and disease activity of IBD.

Methods: The program was developed based on the ADDIE model. The educational strategy and approach were constructed utilizing resources that promote self-efficacy, as understood within Bandura's conceptual framework, as an intervention strategy. The program was modified by verifying its content with an expert group and conducting a preliminary study. In order to evaluate the effectiveness of the program, a mixed-methods study was conducted, using a simultaneous triangulation design, as the qualitative data were obtained at the same time as the experimental study (before and after the randomized control group experiment). The participants of this study were women with no prior birth experience over 20 years of age who were diagnosed with IBD; a total of 35 women (17 in the experimental group and 18 in the control group) participated in the study. For the experimental group, a reproductive health education program consisting of small-group training

and individual telephone coaching was provided twice a week for 2 weeks, for a total of four sessions. The control group received two sessions of IBD management and gynecological disease education during 1 week. The collected data were analyzed using descriptive statistics, the chi-square test, the Fisher exact test, the independent t-test, the Mann-Whitney U test, and generalized estimating equations in IBM SPSS version 25.

Results: The main results of this study are as follows. Following the delivery of the reproductive health education program, the experimental group was compared to the control group, and significant differences were found in the IBD-related pregnancy knowledge score ($p<.001$), the IBD-related pregnancy anxiety score ($p=.003$), and self-efficacy for IBD management ($p=.036$). However, self-efficacy for reproductive health management, IBD-related reproductive health promotion behavior, and disease activity were not significantly different between the experimental group and the control group. As a result of the qualitative data analysis, a total of 4 themes and 10 sub-themes were identified. The themes were improvement of pregnancy and childbirth related to IBD, resolving anxiety about pregnancy and active acceptance of pregnancy, improving confidence in IBD management and recognition of planned pregnancy, and proper care for disease management and active preparation for pregnancy.

Conclusion: The reproductive health education program using various

resources that promoted self-efficacy in this study increased IBD-related pregnancy knowledge among women of reproductive age with IBD and reduced IBD-related pregnancy anxiety. It was effective in promoting self-efficacy for disease management. Therefore, the program can be useful in clinical care for IBD, and the findings of this study may be helpful for education on reproductive health among women diagnosed with IBD.

Keywords: IBD, Reproductive Health, Self-efficacy, Anxiety, Knowledge, Health Behavior, Health Education,

Student number: 2016-30134